

Prise en charge de la famille
d'un donneur d'organes par le
binôme infirmière de
coordination hospitalière –
infirmière du service

Carine Audouin, Julien Rogier, Delphine Vauthier

Service de la coordination hospitalière des prélèvements

Service des urgences

Groupe Hospitalier Pellegrin (Bordeaux)

Introduction

Les centres hospitaliers autorisés à faire des prélèvements d'organes et de tissus doivent obligatoirement avoir un service de coordination hospitalière.

1. Aspect réglementaire : loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011

1.1. Cas général

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir, auprès des proches, l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

L'Agence de la Biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tous prélèvements à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques ».

1.2. Cas particuliers

1.2.1. Cas des mineurs et des majeurs sous tutelle

« Si la personne décédée était un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement à l'une ou plusieurs des fins à visées scientifiques ou thérapeutiques ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale y

consentent par écrit. Toutefois, en cas d'impossibilité absolue de consulter l'une des titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente par écrit »

Une personne sous tutelle perd la capacité d'effectuer tous les actes de la vie civile, qu'ils concernent sa personne ou son patrimoine.

Dès que l'infirmière diplômée d'Etat (IDE) de la coordination hospitalière est informée (via médecin, IDE de service, famille) que le donneur potentiel est sous tutelle, elle doit contacter le tuteur afin d'obtenir une autorisation écrite.

Si le gérant de tutelle a la possibilité de se déplacer, il renseigne un document ad-hoc, dans le cas contraire, il faxe une autorisation de prélever manuscrite au niveau de la télécopie du secrétariat de la coordination hospitalière.

1.2.2. Problème médico-légal

Dans l'hypothèse d'une mort suspecte, le procureur de la république doit être avisé de toute mort, violente ou non, dont la cause est inconnue ou suspecte (art 74 Code de la procédure pénale)

L'IDE de la coordination hospitalière appelle les services de police ou de gendarmerie du lieu de l'accident. Ces derniers se mettent en rapport avec le Procureur de la République, lui expliquent les circonstances de l'accident et transmettent la demande. Cette décision doit être formalisée par l'envoi immédiat d'un fax au poste de la coordination hospitalière.

Le recueil du témoignage des proches n'aura lieu qu'après la non-opposition du procureur. Dès lors, les démarches réglementaires habituelles sont réalisées par l'IDE de la coordination hospitalière.

1.3. RNR (décret n°97-704 du 30 mai 1997)

Créé en 1997, le Registre National des Refus (RNR) permet aux personnes qui ne souhaitent pas faire don d'éléments de leur corps de faire connaître leur volonté et de veiller ainsi à ce qu'elle soit respectée.

Géré par l'Agence de la Biomédecine (ancien Etablissement Français des Greffes), ce registre est obligatoirement interrogé avant d'envisager un prélèvement.

L'inscription est individuelle, gratuite et possible dès l'âge de 13 ans. Elle se fait à partir d'un formulaire préétabli. Ce document doit obligatoirement être signé par l'intéressé lui-même, accompagné d'une photocopie de la pièce d'identité pour pouvoir être authentifié, d'une enveloppe timbrée à l'adresse de l'expéditeur, et renvoyé au Registre National des Refus. (Agence de la biomédecine, Registre national des refus, 1 avenue du Stade de France, 93212 La Plaine Saint Denis Cedex)

Toute rectification ou changement d'état civil devra être signalé par le renvoi de ce même formulaire. Il est à tout moment possible de revenir sur sa décision.

2. Rencontre des proches

Selon les règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique du 27 février 1998.

2.1. Définition

2.1.1. Local d'accueil des familles

L'établissement de santé doit disposer d'un local d'accueil, destiné aux familles, situé à proximité du lieu de prise en charge du donneur. Ce local doit être accueillant, correctement disposé et équipé d'un mobilier suffisant et d'une ligne téléphonique pour permettre aux familles de communiquer avec l'extérieur.

2.1.2. Local de la coordination hospitalière

La coordination hospitalière doit disposer d'un local qui lui est exclusivement réservé, situé à proximité du lieu de la prise en charge du donneur. Il doit, le cas échéant, permettre de recevoir les familles de façon décente.

2.2. Les étapes de la rencontre

2.2.1. Annonce de la gravité

Le premier entretien est réalisé par le réanimateur en charge du patient accompagné de l'IDE de service. Ce dernier se présente ainsi que l'infirmière puis annonce aux proches la gravité de l'état du patient, la suspicion de mort encéphalique et la prescription de la réalisation d'examens para-cliniques pour confirmer le diagnostic clinique.

2.2.2 Annonce du décès

C'est le premier entretien que le réanimateur réalise avec l'IDE de la coordination et l'infirmière en charge du donneur après la confirmation de la clinique et l'interprétation de l'examen para-clinique. Au début de l'entretien, le réanimateur présente l'infirmière de la coordination aux proches présents.

La mort encéphalique est un concept difficile d'accès. A la différence d'une mort par arrêt cardiaque, le corps reste chaud, le thorax se soulève au rythme de la ventilation mécanique, l'activité cardiaque est présente, des réflexes médullaires peuvent parfois provoquer des mouvements des jambes ou des avant-bras. Ces signes de « vie » sont très difficiles à comprendre par les proches. Le réanimateur en charge du donneur potentiel, en collaboration avec l'IDE de la coordination hospitalière et de l'infirmière en charge du donneur annonce aux proches les résultats de l'examen para-clinique et donc la confirmation du décès.

L'IDE de la coordination propose aux personnes présentes de se recueillir auprès de leur proche. A partir de cette étape, le travail de collaboration avec l'infirmière du service commence afin de pouvoir accompagner les proches, répondre à leurs questions notamment sur le concept de la mort encéphalique.

On passe du présent au passé : le patient devient un défunt.

L'infirmière de la coordination interroge le registre national des refus après avoir vérifié l'identité complète du donneur potentiel. Si le défunt n'est pas inscrit, la démarche continue.

3. Parler du don

Il est important de dissocier l'annonce du décès et la demande de don afin de laisser le temps aux proches de se recueillir et d'intégrer le décès.

En effet, la demande de don est la plus mauvaise question au plus mauvais moment car ce décès se produit toujours de façon brutale et inattendue (contrairement à une maladie). Les proches sont dans l'annonce du décès et l'acceptation, l'équipe soignante dans la question du don pour une vie : un paradoxe.

L'infirmière de la coordination propose à la famille de les revoir avec le réanimateur et l'infirmière du service afin d'aborder avec eux certains points. Cet entretien doit se faire dans le local destiné aux rencontres familles afin de permettre à l'entourage d'être dans les meilleures conditions possibles. Le réanimateur demande si le défunt, de son vivant, s'était positionné contre le prélèvement d'organes (conformément à la loi). A ce moment-là, plusieurs réponses ou attitudes sont possibles, la famille peut s'effondrer, pleurer, être en colère, devenir mutique, témoigner de l'acceptation ou du refus du défuntou ne pas savoir.

La collaboration entre l'infirmière de la coordination et l'infirmière du service est alors primordiale dans l'accompagnement de cette famille face au choix qui se pose à elle. Il peut être proposé à la famille un délai de réflexion avant de donner une réponse définitive. L'infirmière du service s'assure que toutes les conditions sont requises pour que l'entourage puisse être auprès de son proche dans des conditions sereines (isolement du lit par des paravents, chaises installées autour du défunt, bonne présentation physique du défunt, pas de soin à ce moment-là)

L'infirmière de la coordination propose à la famille de répondre à leurs questions ou angoisses par rapport au don (respect du corps du défunt, déroulement de l'intervention...). Il est également important de faire comprendre à la famille qu'ils devront donner une réponse rapide, sans pour autant leur imposer une pression supplémentaire. L'IDE doit leur expliquer que les personnes en mort encéphalique peuvent devenir instables à n'importe quel moment, et que la démarche (quelle que soit la réponse) s'arrêtera si leur poche présente un arrêt cardiaque.

L'infirmière de la coordination, dans le cas où le défunt ne se serait pas exprimé de son vivant, rassure la famille en leur demandant de prendre la décision la moins culpabilisante pour eux à cet instant même. Elle leur propose de se

remémorer le style de vie de leur défunt (était-il généreux ? avait-il peur qu'on le touche ? avait-il confiance en la médecine ?....). Toutes ces questions qui peuvent permettre et accompagner la famille dans une prise de décision. Elle leur témoigne également que quelle que soit leur réponse, il n'y aura ni jugement, ni discussion.

L'infirmière de la coordination tient informée l'infirmière du service de toutes les étapes qu'elle passe avec la famille, afin d'assurer un bon relai quand elle n'est pas présente dans le service.

Enfin, quand le réanimateur, l'infirmière du service et l'infirmière de la coordination pensent que la famille est prête à donner une décision, ils leur proposent un entretien afin d'apporter leur témoignage.

Quelle que soit la réponse, l'infirmière de la coordination accompagne la famille lors des démarches de décès (proposition d'imprimer la liste des pompes funèbres de la ville de leur choix, possibilité de prendre contact avec la société de pompes funèbres choisies). Elle leur précise également quelles sont les possibilités qui s'offrent à eux concernant le devenir de leur défunt (retour de corps avec ou sans mise en bière..). Elle donne la carte du service permettant à l'entourage de prendre des nouvelles des greffés si la démarche continue (de façon anonyme) ou d'obtenir d'autres renseignements dont il pourrait avoir besoin dans leurs démarches

Dans le cas de l'acceptation du don, elle propose aux proches qu'une IDE de la coordination les revoie le lendemain pour les accompagner à la chambre mortuaire et leur donner éventuellement plus de renseignements sur les prélèvements effectués. Elle explique à la famille, si elle le souhaite, les différentes étapes du don, les examens, les modalités de prélèvement, son objectif et ses conséquences, le bloc opératoire.

L'infirmière du service quelle que soit la réponse de la famille, continue son travail de collaboration avec l'infirmière de la coordination et permet à la famille de se recueillir auprès de leur proche aussi longtemps qu'ils le souhaitent et dans les meilleures conditions.