

VI^{AV}VOICE

**Présentation
des enseignements**



Enquête exploratoire

**Don post-mortem, parcours
vers l'accord ou l'opposition**



AMANDINE MESSINA
Directrice conseil
am@institut-viavoice.com
Tel : +33(0)1 40 54 13 78

ELISE CATHALA
Chargée d'études
ec@institut-viavoice.com

NOTE TECHNIQUE

OBJECTIFS DE L'ETUDE

- **Rencontrer les services de réanimation et de coordination pour dresser un état des lieux des différentes situations de refus ;**
- **Identifier les points de facilitation, les freins et les conditions qui permettent d'agir sur ce taux d'opposition.**

MÉTHODOLOGIE DE L'ÉTUDE :

- **Entretiens qualitatifs réalisées en face-à-face avec les équipes de coordination / médecins réanimateurs**
- **13 centres visités : 8 en Ile-de-France, 5 en régions**
- **Une famille de défunt confronté à la situation de prélèvement**
- **Terrain réalisé de septembre 2021 à mars 2022**

**En préambule,
la place actuellement décisive des proches en situation**

**Une loi qui pose explicitement le principe
du consentement présumé**

**Un niveau de connaissance de la loi qui
progresses au sein de la population
française**

**Mais une réalité qui place les
proches au cœur du sujet**

Une nécessité pour les coordinations de se placer dans une logique d'échange pédagogique avec les familles...

... et d'offrir des conditions d'ouverture optimale sur le sujet du don post-mortem

**L'écosystème autour du don,
les éléments exogènes pouvant conduire à un accord
ou une opposition**

Dans le processus de « fin de vie », des éléments exogènes sont susceptibles d'impacter la capacité à être dans l'échange, dans une position d'ouverture des proches face au don.

Si ces éléments ne font pas partie des premiers abordés en cours d'entretiens, ils sont chronologiquement situés en amont de l'échange avec les coordinations.





Un manque d'information de l'ensemble du personnel soignant sur le sujet du don d'organes

- **Des professionnels de santé perçus comme trop insuffisamment informés**
- **Un processus de don qui ne fait plus partie de la formation initiale des infirmier(e)s**
- **Un travail de sensibilisation qui revient aux coordinations mais qui est parfois perçu comme vain**

“ « Là, c'est dingue, on est obligé de faire du forcing dans les IFSI pour être entendu. Et nos interventions n'ont rien d'obligatoire. Donc on a la moitié de la classe » (Infirmier(e) de coordination)



Une appréhension du sujet très hétérogène parmi les médecins

- Une image des coordinations hospitalières et du don d'organes qui a évolué, notamment poussée par une génération de jeunes réanimateurs formés au sujet
- Mais un sujet du don qui n'est pas toujours maîtrisé et qui semble générer des appréhensions parmi les médecins réanimateurs
- Des médecins pour qui le sujet du don reste compliqué à évoquer car il nécessite du temps



« Parfois on sent qu'ils [les médecins] se débarrassent un peu du sujet. Les urgentistes par exemple. On reçoit des appels qui disent, « c'est bon j'ai dit que c'était fini et j'ai parlé du don, ils ne sont pas d'accord ». » (Infirmier(e) de coordination)



Une culture du don sans cesse à renouveler en raison du turn-over des professionnels de santé

“ « Oui, ça tourne, tout le temps. Et ça use les infirmières clairement. On n'a même eu des départs à cause de ça. Il faut sans cesse répéter, sensibiliser. Parce qu'on forme des personnels qui ne restent pas. »
(Médecin réanimateur)

L'INTÉGRATION DES COORDINATIONS DANS LE
PROCESSUS DE FIN DE VIE



Des praticiens moins ouverts à la culture du don qui intègrent peu les coordinations hospitalières

- **Dans certains centres, des médecins qui abordent la question du don seuls, sans les coordinations**

“ « Et on a des médecins (notamment les anciens), qui préfèrent voir les familles seuls. Ils parlent les premiers de la mort encéphalique et du don. Ce n'est pas la majorité. C'est sûr que quand les médecins en parlent sans nous, nous on ne sait pas comment a été vécue l'opposition. » (Infirmier(e) de coordination)

L'INTÉGRATION DES COORDINATIONS DANS LE PROCESSUS DE FIN DE VIE



Dans les centres où la culture du don est implantée, des coordinations qui sont parfaitement intégrées

- **Des coordinations présentes dès l'annonce « d'avis d'aggravation »**
- **Des médecins référents qui accordent de la légitimité aux coordinations**
- **Des coordinations qui ont une existence au sein de l'hôpital, au-delà du service de réanimation : possibilité de mettre en place des protocoles dans les autres services, espaces laissés à disposition dans l'hôpital...**

“ « On a créé une alerte aux urgences, pour être informé de chaque patient qui pourrait éventuellement entrer en état de mort encéphalique : donc si le médecin coche arrêt cardiaque récupéré, coma etc, on va recevoir un mail et aux urgences un message s'affiche sur leur écran qui dit « Merci d'alerter l'IDE PMO avec le numéro de téléphone, si le patient rentre dans ces conditions : moins de 90 ans, absence de néoplasie ou supérieure à 5 ans, glasgow inférieur ou égal à 4, mise en LATA. » (Infirmier(e) de coordination)

L'INTÉGRATION DES COORDINATIONS DANS LE PROCESSUS DE FIN DE VIE



Une taille et structuration du réseau qui influencent également l'intégration des coordinations

- **Des réseaux étendus géographiquement qui distendent les liens entre tous les acteurs du don**
- **Des réseaux structurés qui sont des viviers d'échanges et de formations**



« On est une petite coordination, on est le seul centre préleveur. On est rattaché à 4 centres. On nous appelle pour un dossier, on a une heure de route et avant d'arriver l'entretien est déjà fait, et ils ont refusé. (Infirmier(e) de coordination) »



Une prise en charge du patient et des familles en « réa » qui influence l'état d'esprit des familles

- **Des conditions d'accès (horaires de la réa par exemple) qui conditionnent le sentiment d'intégration des familles**
- **Des familles qui ressentent un temps de l'urgence (même si tous les professionnels ont le sentiment de laisser le plus de temps possible).**
- **Une capacité à échanger avec la famille et à avoir un discours empathique qui affecte le vécu des familles**
- **Dans certains services de réanimation, un « effet Covid » qui a largement impacté ce lien avec les familles :**

“ « *Tout va très vite dans ces moments, finalement vous n'avez pas le temps de réfléchir. Est-ce que c'était trop tôt ou trop tard, mais nous les choses se sont passées en deux jours et pour le don, on n'a pas le temps* » (Famille, donneurs)

« *Le Covid, c'était des circonstances exceptionnelles, mais il y a aussi des médecins qui continuent à annoncer les choses par téléphone parce que finalement c'est plus simple pour eux d'annoncer un diagnostic par téléphone. Une famille qui pleure devant vous c'est jamais simple.* » (Médecin réanimateur)



La capacité des médecins à tenir un discours clair est déterminante

➤ Une capacité à nommer la mort encéphalique qui est primordiale

“ « Il faut que le mot « mort » soit prononcé, dire qu'il n'y a pas d'issue sauf la mort. Le médecin doit dire « soit il va mourir soit il va mourir ». Ici le médecin réanimateur, prend chaque semestre les internes, pour leur apprendre comment aborder le PMO (prélèvement multi-organes) » (Infirmier(e) de coordination)



La capacité à être en connivence avec les familles se pose pour les coordinations

- Une non-maîtrise de la langue française qui peut être un frein au dialogue
- Un statut d'infirmier(e), une position de femme et/ou une origine culturelle caucasienne qui rendent parfois difficile l'accès à l'échange

“ « Je vois bien que moi, femme, infirmière, devant certains profils cela ne passe pas. Alors on fait appeler le médecin pour faire passer le message. Parce que le type en face de nous, il ne veut parler qu'à un homme. » (Infirmier(e) de coordination)

« Un jour je me souviens d'un médecin de réa, congolais, à qui j'avais demandé de m'accompagner pour expliquer un décès à une famille du même pays. Il avait eu un discours un peu déstabilisant, assez sévère et j'avais été très surprise. Mais j'ai bien vu que la famille se calmait. Il m'a dit « c'est comme ça chez nous » en gros. » (Médecin réanimateur)



Dans certaines coordinations, la question de la diversité devient un enjeu de recrutement

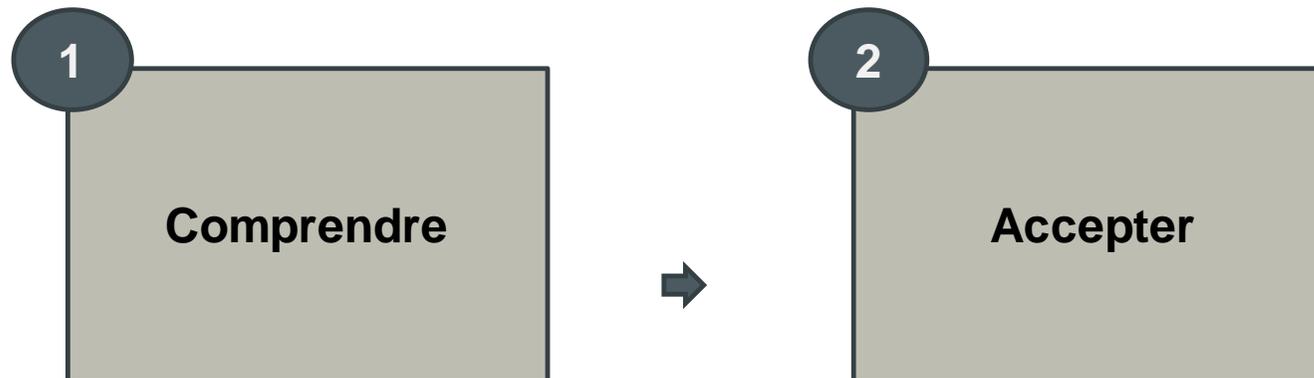
“ « Quand on voit des CV arriver avec des noms particuliers, à consonnance étrangère, clairement on va les contacter pour un échange. » (Infirmier(e) de coordination)

« La direction freine un peu cela mais de notre côté, nous avons une liste que l'on met à jour régulièrement de personnels d'origine étrangère (toute origine) et disposés si le cas se présentait à venir échanger avec nous et une famille. » (Médecin réanimateur)

**Les éléments de réflexion et de débat,
Permettre aux familles de comprendre et d'accepter**

Très majoritairement donc, les proches ne savent pas se prononcer au nom du défunt et se retrouvent dans une situation de réflexion quand la question du don d'organes se pose.

Un échange pédagogique mené par la coordination est donc nécessaire. Celui-ci prend du temps et semble se décomposer en deux étapes principales : comprendre et accepter.





Comprendre la loi

- **Dans une situation de méconnaissance totale, comprendre que ce n'est pas le point de vue des familles mais bien celui du défunt qui est questionné**
- **Dans une situation de connaissance partielle, faire comprendre que la loi n'impose pas aux familles le prélèvement pour désamorcer toute confusion ou refus**

“ « *La loi est toujours abordée. Soit elle braque, soit c'est un levier. On le voit avec la vaccination, quand on est forcé de faire quelque chose, certains se braquent et refusent. »*
(Infirmier(e) de coordination)



Comprendre la signification de la mort encéphalique

- **Une compréhension difficile car contre-intuitive : l'imaginaire de la mort est lié à l'arrêt du cœur**
- **Une difficulté de compréhension qui semble être renforcée dans certaines familles présentant des profils socio-culturels particuliers (croyance dans une religion, capital culturel faible...)**
- **Une procédure permettant de l'établir complexe et qui génère de la confusion**

“ « On leur donne la possibilité de voir le proche, et c'est sûr que là il y a une certaine ambiguïté puisque on voit quelqu'un qui est chaud tout en couleur et pour lequel on nous dit qu'il est mort. » (Médecin réanimateur)



Comprendre que le soin accordé au corps est continu

- **Comprendre que le corps du défunt est respecté au bloc opératoire et qu'il sera restitué dans de bonnes conditions**
- **Comprendre qu'il est possible d'effectuer des toilettes rituelles sur le défunt**

“ « Il faut de la transparence c'est décisif. Quand il y a échange, y a un oui. Il faut expliquer comment ça se passe, la restitution du corps, ne pas laisser des imaginaires prendre le pas ». (Infirmier(e) de coordination)

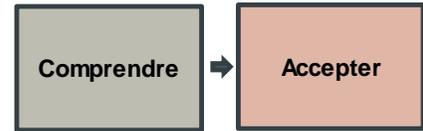


Accepter de faire confiance à l'institution hospitalière

- **L'importance de désamorcer la défiance alimentée par les scandales liés au don d'organes**
- **Une confiance qui a été malmenée pendant la crise du Covid-19**
- **Un enjeu de déconstruction du lien entre don d'organes et institution pour que le consentement présumé ne donne pas l'impression que le défunt a un « devoir » envers l'Etat**

“ *« On a vu des médecins s'écharper sur des plateaux télé, donnant une image de division forte. On n'arrête pas de dire que les soignants sont fatigués, blasés. Et surtout on a parlé de tri des patients. Et ça on va mettre des années à le rattraper. » (Médecin réanimateur)*

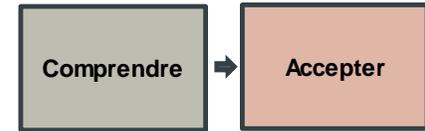
« Oui, c'est sûr que parfois, on a des gens qui nous disent : personne n'a rien fait pour lui, il n'a jamais eu d'aide et maintenant vous voulez même lui prendre ses organes. Tout le monde de par son vécu ne peut pas entendre un message de solidarité » (Médecin réanimateur)



Accepter la procédure de prélèvement

- **Accepter la longueur du prélèvement et les informations données par les coordinations (choix des prélèvements, déroulé...)**
- **Accepter que le défunt vive un acte supplémentaire, alors qu'il a déjà subi un certain nombre d'actes chirurgicaux de son vivant à l'hôpital**
- **Accepter de ne pas être là au moment de l'arrêt du cœur**

“ « *Pour certains c'est aussi encore un geste envers le défunt qu'on a déjà beaucoup touché et ils veulent qu'on le laisse tranquille. » (Infirmier(e) de coordination)*



Accepter d'aller à l'encontre de ses proches, sa communauté, ses traditions

- **Des difficultés à donner son accord lorsque les familles ressentent une pression par leur communauté**
- **Une situation logiquement plus présente lorsque les membres présents sont nombreux**
- **Des freins au don moins présents chez les jeunes générations mais qui tendent à perdurer pour satisfaire les générations antérieures**

“ « Il y a un effet plus générationnel, les jeunes sont pour et ils demandent aux anciens, combien de fois où on se dit « s'il n'y avait pas eu la mère, le père, on aurait prélevé ». Une fois j'ai prélevé une dame musulmane, les sœurs ont dit oui mais elles ont dit « on ne leur dira pas à la famille au pays ». Il y a la peur de la famille, la honte. » (Infirmier(e) de coordination)



Accepter d'aller à l'encontre de ses proches, sa communauté, ses traditions

- Une capacité à dépasser les acquis culturels qui dépendra aussi de l'attachement des familles à un représentant religieux et à sa position...
- ... et à la proximité culturelle avec les membres de la coordination

« Si l'imam est un peu vieux, avec une position un peu raide sur le sujet, et que la famille le consulte, alors c'est sûr que nous n'aurons pas d'accord. Nous ici nous avons beaucoup travaillé avec les représentants religieux de toutes les communautés. Ils sont tous conscients des enjeux, et très investis sur le sujet. » (Infirmier(e) de coordination)

« C'est avant tout une question de confiance. Quand je leur dis que je suis de la même origine, de la même religion et que j'avance que le Coran l'autorise, on ne me croit pas parce que j'argumente sur le religieux. Si je peux faire changer d'avis c'est parce qu'il y a une question de confiance. Je suis un référent et ils ont le sentiment que je les comprends. » (Infirmier(e) de coordination)



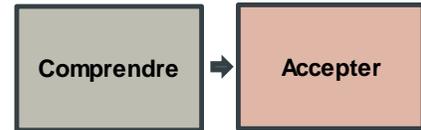
Les capacités d'échange sur le sujet religieux ne sont pas identiques entre toutes les coordinations.

- **Des coordinations au sein desquelles le motif d'opposition religieux ne peut/ doit pas faire l'objet d'un échange.**

“ « Quand on me parle de motif religieux moi je m'arrête. Qui suis-je pour venir débattre de ce sujet avec eux, leur dire « ah mais vous savez, les textes ne disent pas ça... ». On le dit parfois, quand on sent une ouverture mais pas systématiquement. » (Infirmier(e) de coordination)

- **Des coordinations elles-mêmes dans une position d'ouverture face au sujet, et à l'aise pour amener l'échange sur le terrain des textes.**

“ « C'est aussi à nous de chercher les informations qui existent et qui vont leur permettre de prendre leur décision en conscience. Sur la religion comme sur tout. » (Infirmier(e) de coordination)



Un consensus autour de trois idées

- **Il y aura toujours un taux d'opposition incompressible lié à des motifs culturels ou religieux mais sa part peut évoluer en positif comme en négatif**
- **Il y a un devoir pour les coordinations de ne pas arriver en entretien avec des prénotions liées au patronyme, à la culture ou à la catégorie socio-professionnelle de la famille**
- **Le motif religieux peut être un alibi pour les familles, permettant de fermer la discussion**

“ *« Oui clairement dès qu'on nous dit « non il n'aurait pas voulu car le Coran dit non ». On sait que ça n'est pas vrai, que ça n'est pas toujours forcément la vraie raison mais on n'est pas là pour juger ou creuser si on voit qu'il n'y a pas d'ouverture. » (Infirmier(e) de coordination)*

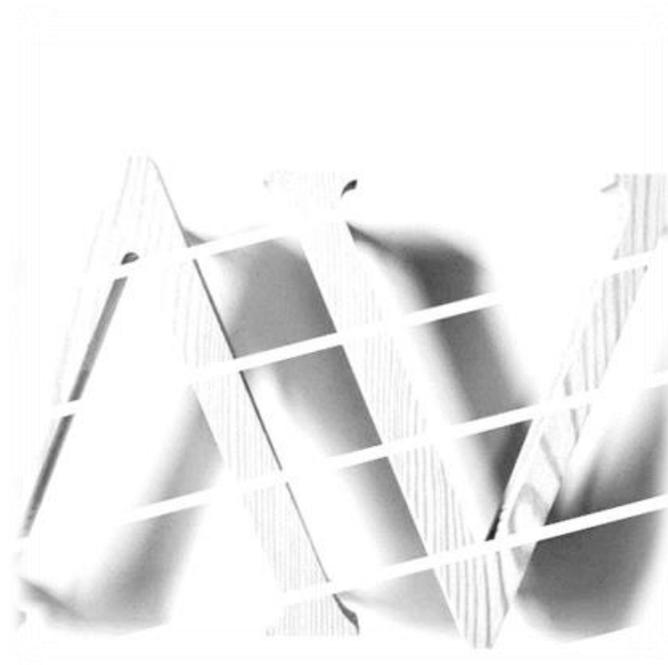


La religion peut parfois servir de référentiel positif par rapport au don d'organes

“ « La dernière fois vous voyez la famille a dit oui justement du fait de la religion. C'était un jeune homme qui je pense n'avait pas eu un comportement irréprochable, le don c'était une manière pour eux de réparer les comportements déviants qu'il avait pu avoir. » (Infirmier(e) de coordination)

- Une étude qui sert de point de départ pour l'ouverture d'un travail conjoint sur les outils de communication des coordinations.
- Une prochaine étape : un travail de recensement des outils existants, que vous utilisez afin éventuellement de les partager ou les améliorer.

*« La réalité ne pardonne pas qu'on la méprise. »
Joris-Karl Huysmans*



INSTITUT VIAVOICE

9 rue Huysmans
75006 Paris
Standard : 01 40 54 13 90

Viavoice est une SAS indépendante