

# EPADO: Enquête auprès des Proches dans le cadre d'une démarche Anticipée au Don d'Organes

Unité de Coordination des prélèvements et de Tissus  
Centre Hospitalier de Valenciennes

29èmes journées de l'AFCH – Le Pouliguen - 11 juin 2025

1. Genèse du projet
2. Méthodologie
3. Recueil de l'information
4. Analyse
  1. Facteurs environnementaux
  2. PEC des donneurs
  3. L'abord anticipé du don
    - a) Temporalité
    - b) Perception
  4. PEC en réanimation
  5. Vécu à postériori de la DA
5. Conclusion



### Le constat

Au CHV : la DA\* représente 25 à 30% des entretiens ( 39% en 2022 !) avec un taux de refus avoisinant les 47%. \* DA: démarche anticipée ( comprend l'intégralité du process de l'événement initial à la PEC en réanimation en vue de don)

- Phénomène inhérent aux CHG, principalement lié à:
  - Une embolisation des lits en services de soins critiques,
  - Une part importante de donneurs âgés.

Question de recherche et hypothèses de recherche:

***Comment la pratique de la démarche anticipée au don d'organes est-elle vécue par les proches? Ce contexte a-t-il un impact sur le taux d'opposition au don***

Objectif principal:

***Evaluer le ressenti des proches aux différentes étapes de la démarche anticipée***

## Critères inclusion:

- 6 mois entre l'événement initial et la prise de contact
- proches ayant vécu une DA entre janvier 2015 et juillet 2024

## Plan expérimental:

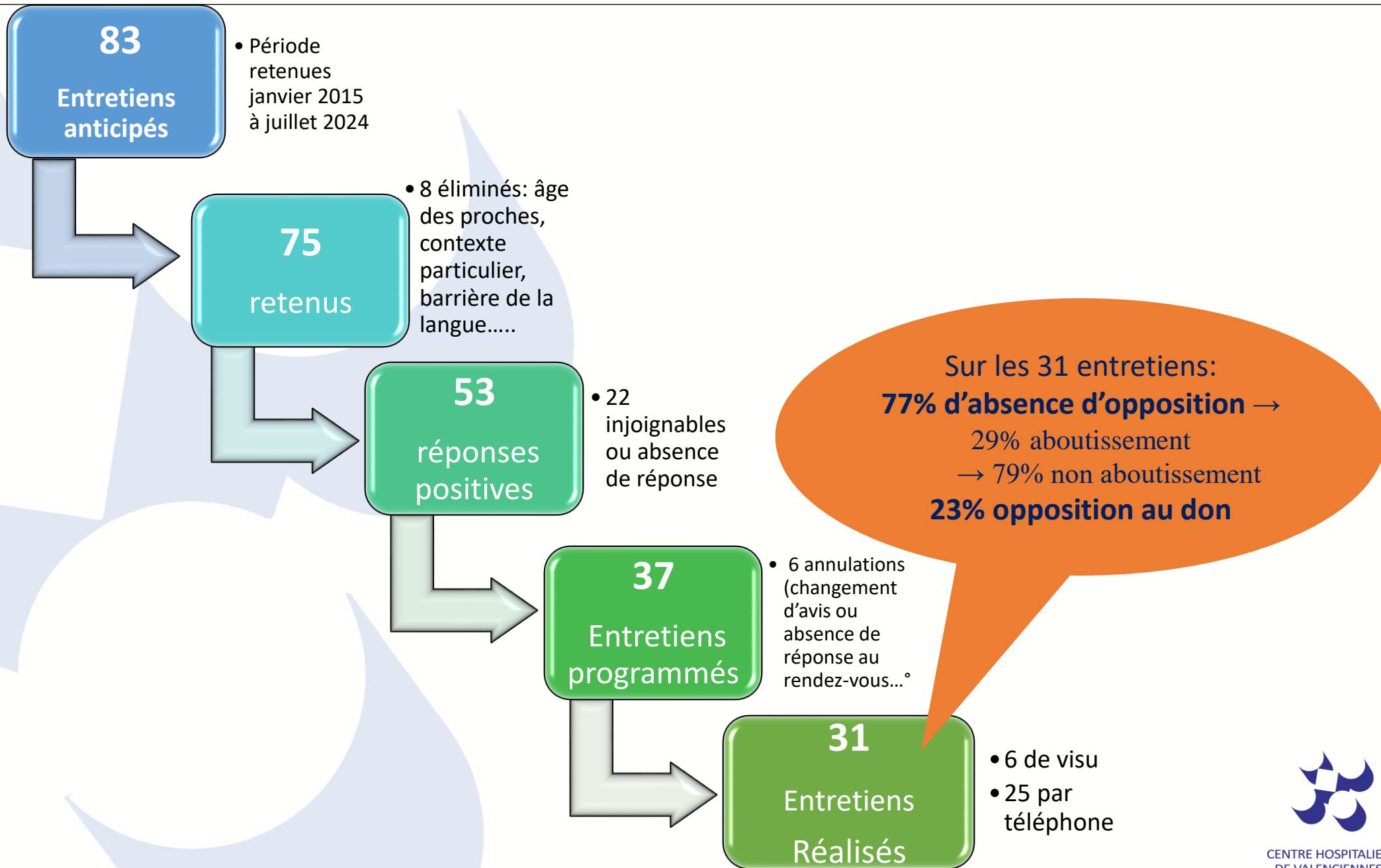
- identification des proches concernés
- recueil du consentement de participation
- Entretien semi-directif de visu ou par téléphone
- Transcription des entretiens

## Analyse :

- identification des thèmes,
- validation des thématiques par confrontation des thèmes

**Durée étude:** 18 mois

**Analyse:** analyse qualitative, analyse des thématiques issues des verbatims exprimés selon les méthode classiques de l'analyse qualitative



## 1) Questionnement lié aux facteurs environnementaux relatifs aux proches

*Un environnement familial fragile et/ou perturbé, une mauvaise perception du système hospitalier impactent le vécu de la DA et potentialise les réactions émotionnelles.*

- 13 références négatives au système hospitalier:
  - pour ½ : perte de confiance/PEC antérieure
  - autre ½ : angoisse de l'univers hospitalier ( période COVID)
- ↻ Pas de corrélation avec le refus de don (sauf pour 1 entretien)

Source INSEE: le taux de confiance population envers le système hospitalier était de 82 % en 2013 VS 75 % en 2024

- Pas de mise en évidence de lien entre les difficultés socio-familiales et le vécu de la DA ( seules 2 interrogées ont évoqué des tensions familiales concomitantes à l'événement)

## 2) Questionnement lié à la prise en charge initiale du donneur et des proches

*L'annonce de la gravité de la situation est réalisée dans un délai trop court après l'évènement initial pour être comprise , intégrée et acceptée par les proches.*

- Consensus sur la transparence l'honnêteté et la clarté du discours médical
  - Gravité de la situation appréhendée (utilisation des bons termes médicaux)
  - Décalage entre la compréhension de la gravité de la situation et l'acceptation (espoir++)
  - Perception de l'attente influencée par l'angoisse et le stress: temps d'intervention moyen des secours (12mm 32) → > 1h pour certaines personnes. Conviction d'avoir attendu trop longtemps.
  - PEC médicalisée du patient ➔ Soulagement correspondant à la phase de résilience après un épisode de stress aigu «*cela semble toujours long dans ces moments là* » «*je sais qu'il faut être patient* »
  - Sentiment d'abandon et de ne pas avoir été suffisamment entouré et accompagné: Forme de **déni** face à la réalité d'une mort inéluctable qui ne peut être acceptée: «*on a vu personne*» - «*j'ai zappé le médecin*» - «*3h pour avoir des nouvelles* »
- ➔ présence médicale et para médicale permanente au déchocage...

## 3) Questionnement lié à l'abord anticipé du don

*L'abord anticipé est réalisé dans un contexte peuplé d'incertitude pour les proches et dans une temporalité et un environnement inadaptés.*

### a) **Temporalité:**

→ vécue comme étant adaptée → urgence de la question évoquée dans la majorité des entretiens, qu'il y ait opposition ou non opposition:

*« il faut aller vite dans ces cas là »*

*« on ne peut pas attendre 15j »*

*Remarques (à la marge ) sur le sentiment d'une question posée très rapidement*

Compréhension de la gravité de la situation associée à la conviction de l'imminence du décès → vécu positif de la question:

*« On savait ou on allait, que notre papa allait décéder »*

*« j'ai compris que c'était fini »*

*« il n'y avait plus d'espoir, dès le départ »*

## 3) Questionnement lié à l'abord anticipé du don (suite)

*L'abord anticipé est réalisé dans un contexte peuplé d'incertitude pour les proches et dans une temporalité et un environnement inadaptés*

### b) Perception:

→ » légitimité « → adjectif utilisé majoritairement

Variation selon le positionnement:

➤ pour ceux ayant témoigné d'une opposition il y a une forme de justification notamment concernant l'âge « *qu'est ce qu'on va faire de ses organes à 86 ans?* » « *92 ans, c'est bien trop vieux* », mais aussi sur la réinterprétation des faits « *on le débranche si on refuse* » « *si on avait dit oui, 2h après c'était fini* ».

➤ pour ceux ayant témoigné d'une absence d'opposition la perception est plus nuancée et positive notamment par rapport à l'âge « *étonnant pour une personne de 86 ans* » « *faire un don à son âge !* »

→ Quelques recours aux termes « *surpris* » et même « *brutal* » mais vite tempéré par la notion d'une question « *juste* » et « *légitime* »

Paroles d'un proche ayant témoigné d'une opposition et résumant la perception de l'abord anticipé du don « *c'est choquant d'un côté et compréhensible de l'autre* »

## 4) Questionnement lié à la prise en charge en réanimation en vue de don

*La prise en charge en réanimation génère de la souffrance, le fait que la démarche de don n'aboutisse pas (pas d'évolution vers une ME) induit une déception et des regrets de s'être investi dans le projet de don.*

- Le transfert et la PEC en réanimation est bien associé à la finalité de l'évolution vers la ME et le don, même si il y a quelques réinterprétations maladroites, voire antinomiques, autour de la ME « *on maintient en vie pour prélever ses organes* », « *il fallait qu'elle meure toute seule* ». Un tiers des proches concernés n'a pas de souvenirs marquants ni sur les modalités du transfert en réa ni sur la PEC.
- La qualité de l'accompagnement et de l'écoute en réanimation est un élément récurrent.
- L'attente liée à l'évolution potentielle vers la ME est évoquée régulièrement, mais n'est associée à une souffrance que pour 2 personnes.
- Le sentiment de déception consécutif à l'absence de passage en ME est majoritaire « *cela laisse un sentiment d'inachevé* »
  - ⇒ correspond au delta DA/PMO aboutis (29%)
- L'absence d'aboutissement ne génère pas de regrets  
« *si c'était à refaire , je le referai* »
- Contrat moral ( 72h) bien intégré (référence +++)
  - ⇒ mais pas de recours à la possibilité de réduire le délai.

### 5) Questionnement lié au vécu à postériori de la DA

*Le vécu de la DA peut modifier le positionnement personnel sur le don d'organe*

- Discussion au sein des familles à postériori et positionnement de chacun.
- La temporalité de l'abord du don n'influe pas sur un ressenti négatif.
- **Légitimité** de la question du don, fait partie de la prise en soin.
- Témoignage d'opposition: Soit par connaissance du positionnement de leur proche soit par « méconnaissance » .
  - question sur le principe fondateur du consentement présumé.
- On note 2 refus clairement justifiés par l'âge. *« on était pas opposés, je pense qu'elle ne l'était pas, mais sérieusement à plus de 90 ans, ce n'était pas raisonnable ! »*
- A distance de l'évènement on constate:
  - pour ceux qui ont témoigné d'une absence d'opposition: positionnement inchangé
  - pour ceux qui ont témoigné d'une opposition: discussion et réflexion avec soit une confirmation de leur opposition ou au contraire un positionnement en faveur du don.



Croyances et vérités ne vont pas de pair, c'est sans doute ce que EPADO nous aura appris.

Notre conviction que les proches vivaient la DA comme une forme de maltraitance qui influençait le refus se trouve balayée par l'analyse de l'étude.

Les principes permettant d'initier dialogue et confiance n'ont rien de nouveau : la communication et la transparence du discours médical dès la PEC sont les éléments clefs pour assurer une bonne compréhension de la situation et permettre un vécu positif de la DA.

Par contre, nos hypothèses liées à La temporalité, l'environnement et les incertitudes s'avèrent erronées, car finalement , la légitimité de la question du don va au-delà du contexte dans lequel elle est abordée et ce sont ces proches endeuillés qui nous l'ont rappelé, qu'ils aient témoigné d'une opposition où non.

La notion de survie des potentiels greffés priorise et justifie la discussion, quelles que soient les circonstances.

*« L'empathie, c'est tendre la main à celui qui est dans le trou, ce n'est pas sauter dedans pour l'aider à remonter »*

*Agnès Ledig*

Il nous paraît indispensable de poursuivre l'étude avec pour objectif d'augmenter la cohorte des proches ayant témoigné d'une opposition, mais également de pérenniser les modalités de questionnement autour du ressenti des proches dans le cadre d'un suivi des proches

# Merci de votre attention

