



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Recherche de facteurs influençant la décision au don d'organes par
l'analyse des entretiens des proches de patients en état de mort
encéphalique au CHRU de Lille.**

Présentée et soutenue publiquement le 02 octobre 2015 à 16 heures
Au Pôle Formation

Par Larissa SILVA FORTES OLIVEIRA

JURY

Président :

Monsieur le Professeur WIEL Eric

Assesseurs :

Monsieur le Professeur BOLESLAWSKI Emmanuel

Monsieur le Docteur RENARD Jean - Marie

Madame le Docteur LALLEMANT Florence

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur JOOS Walter

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Abréviations

A.B.M : Agence de Biomédecine

A.V.C : Accident Vasculaire Cérébral

A.V.P : Accident de la Voie Publique

C.H.R.U : Centre Hospitalier Régional Universitaire

C.H.U : Centre Hospitalier Universitaire

E.M.E : Etat de mort encéphalique

I.D.E : Infirmier Diplômé d'Etat

P.M.O.T : Prélèvement multiple d'organes et tissus

R.N.R : Registre National de Refus

Table des matières

Résumé	9
Abstract	10
Introduction	11
1) Le don d'organe	11
1.1) Un peu d'histoire et des lois régissant le don	11
1.2) Les grands principes du don	13
1.3) Les rôles de l'Agence de Biomédecine concernant la greffe	14
1.4) Les principales missions d'une coordination de PMOT	15
1.5) L'état des lieux du don et de la greffe	17
Matériels et Méthodes	20
1) Population étudiée	20
2) Choix de la méthode	20
3) Méthode d'échantillonnage	21
4) Analyse statistique	22
Résultats	23
1) Données générales	23
2) Résultats en rapport avec l'effectif total	24
3) Résultats de l'analyse des comptes rendus dont la position au don n'était pas exprimé par le patient	44

Discussion	53
1) Facteurs limitatifs de cette étude	53
2) Fait remarquables et comparaison avec les données de la littérature	54
3) Pistes à explorer	62
Conclusion	63
Références Bibliographiques	65
Annexes	69
1) Feuille d'entretien type utilisée avant 2012	69
a) Refus	
b) Accord	
2) Feuille d'entretien type utilisée depuis 2012	73

RESUME

Contexte : La recherche de la non-opposition du patient en état de mort encéphalique s'avère obligatoire avant toute procédure de prélèvement d'organes et de tissus. La loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique précise qu'elle se fait par l'interrogation du registre national des refus(R.N.R) et demande le témoignage des proches. Cette démarche est menée lors d'un entretien avec une infirmière coordinatrice du don d'organe. L'acceptation au don est conditionnée par de multiples facteurs qu'il convient d'identifier. L'analyse rétrospective des comptes rendu d'entretien doit permettre de mieux cerner les facteurs influençant l'acceptation. Les causes de refus sont également analysées.

Patients et méthode : analyse rétrospective de comptes rendu d'entretien menés durant 3 ans, de 2012 à 2014, soit sur 305 dossiers. Analyse de la population de donneurs potentiels non inscrits au R.N.R. Recherche des facteurs influençant l'acceptation et le refus exprimés par les proches. Analyse statistique : Les variables quantitatives sont exprimées par une moyenne et un écart type ; Les variables qualitatives en nombre et pourcentage. Elles sont comparées avec le test du chi-2 ou le test de Student. Une différence est jugée significative lorsque $p < 0.05$.

Résultats : L'âge du donneur, l'étiologie du décès, l'intervalle entre l'hospitalisation et l'entretien, le nombre de proches, n'induisent pas de différence significative du taux de refus. Le sexe du donneur, le lien de parenté du proche le plus impliqué dans la décision, la connaissance de la position du donneur, la religion déclarée du donneur montrent de nettes différences du taux de refus sans atteindre une significativité sur le plan statistique. La composition de l'équipe menant l'entretien, la présence de la coordinatrice au prélèvement, prennent une part importante dans le positionnement des proches.

Conclusion : L'optimisation des conditions encadrant l'entretien avec les proches des patients en état de mort encéphalique repose sur les compétences développées par la coordinatrice au don d'organe et de tissus. Son expérience et son savoir être favorise l'acceptation des proches. La formation des coordinatrices et la prise en compte des éléments influençant le refus dans la communication au public permettrait d'améliorer le taux de refus actuellement de 34%.

ABSTRACT

Background: The search for the non-opposition of a patient cerebral-dead it's mandatory before any procedure for removal of organs and tissues. Law No. 2004-800 of August 6th 2004 on bioethics says it is done by querying the national register of refusals (R.N.R) and requests the testimony of relatives. This process is conducted in an interview with a nurse organ donation's coordinator. The acceptancy of the organ donation is conditioned by multiple factors that need to be identified. Retrospective analysis of the family/relatives report can allow better understanding of the factors influencing acceptancy. The reasons for refusal are also analyzed.

Patients and methods: Retrospective analysis of family reports conducted during 3 years, from 2012 to 2014 on 305 cases. It analysis the population of potential donors, not included on R.N.R. Search factors influencing the acceptancy and rejection expressed by family/relatives. In the statistical analysis: quantitative variables were expressed as mean and standard deviation and the qualitative variables in number and percentage. They were compared with the chi-2 or Student's test. One difference is considered significant when $p < 0.05$.

Results: The age of the donors, etiology of death, the gap time between hospitalization and relative's interview, the number of relatives interviewed, did not have significant effect in the refusal's rate. The sex of the donor, the family relationship with the donor, knowing the point of view of the donor, the known donor's religion, showed clear difference in the rate of refusal without reaching statistically significance. The team composition conducting the interview, the presence of the nurse coordinator, played an important role in the final relative's decision.

Conclusion: The optimization of the frame work's interview with the family/relatives of the cerebral-dead patients leans on the skills developed by the nurse coordinator of the organ and tissue donation. Her experience and knowledge favorises the relatives' acceptancy. The coordinator's coaching and taking into account the factors that influences the refusal on the public awareness would allow better-off the refusal current rate of 34%.

INTRODUCTION

1. Le don d'organe

1.1) Un peu de l'histoire et des lois régissant le don

Le don d'organe est une pratique qui évolue depuis plusieurs années avec des améliorations croissantes : des techniques, de la formation des équipes, de la prise en charge des proches et de la sensibilisation de la population générale à se positionner sur le sujet.

Cela est possible grâce à un travail continu, de toutes les entités impliquées, tant dans les équipes soignantes que gouvernementales, régi par l'Agence de biomédecine. L'A.B.M ,ou ancien Etablissement Français des Greffes, encadre toutes les équipes et actions, avec de multiples formations et création de règles de bonnes pratiques servant de base de travail pour les différents acteurs impliqués.

L'objectif est précis et commun : sauver et améliorer la qualité de vie de nombreux patients.

La première greffe de rein a été réalisée avec succès en 1959, suivi du cœur en 1967 et du bloc cœur-poumon en 1981(1, 2,3).

En 1954, le laboratoire Wellcome découvre les premiers immunosuppresseurs et ouvre de multiples possibilités car le travail contre le rejet devient possible(1,2,3).

Une des premières lois concernant le don est la loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles qui est d'ailleurs toujours en vigueur, Celle-ci admettait qu'une personne capable puisse régler par testament le sort de son corps. Il est ainsi possible de faire don de celui-ci, après sa mort, à une Faculté de médecine et l'utilisation du corps, s'inscrivait essentiellement dans une perspective de recherche et d'enseignement médical(4).

La Loi Lafay du 07/07/1949 vient par la suite autoriser le prélèvement de cornées chez un patient ayant donné l'autorisation avant son décès, en faisant don de ses yeux à un établissement public ou privé facilitant la pratique de cette opération (5).

La Loi Caillavet du 22/12/1976, instaure le principe du consentement présumé pour le don d'organe afin de favoriser la greffe à partir de donneur décédé(6). Le registre national de refus est créé par la suite(6).

La Loi de Bioéthique du 29/07/1994, posera les grands principes concernant le don et la greffe(7), respectant toujours le consentement présumé (6). Le recueil de la volonté des patients décédés auprès de leurs proches devient partie prenante des démarches de prélèvement (7). Elle insiste sur le respect du corps humain et suit en parallèle les lois de bioéthiques(7).

La Loi de Bioéthique du 06/08/2004 élargit, entre autres, les conditions d'accès aux organes en vue de répondre aux besoins de la pratique(8).

En mars 2015, un amendement a été présenté à l'assemblée nationale par Monsieur Touraine et proposait que le seul moyen d'exprimer le refus au don soit de s'inscrire au registre national de refus (R.N.R.). Les familles étant informées de la procédure de prélèvement une fois le R.N.R. interrogé et l'assurance que le patient n'était pas inscrit (9).

Ce projet de loi a été travaillé par le ministère de la santé et résulte en une mise en valeur du consentement présumé et un renforcement de la qualité du dialogue avec les proches(10).

Le moyen principal d'exprimer son opposition au don d'organe reste le R.N.R., mais ne sera pas le seul. D'autres modalités seront discutées avec les différentes parties intéressées et présentées en 2017 par le ministère de la santé(10).

1.2) Les grands principes du don

- a) Inviolabilité et non patrimonialité du corps humain, la loi protège et respecte le corps humain (7,12).
- b) Le consentement qui doit être libre, éclairé et considéré comme légal seulement si le but est thérapeutique (6,12).
- c) La gratuité du don est un critère fondamental, inscrit dans le code civil qui stipule « Le corps humain, ses éléments et ses produits, ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial » par conséquent le corps humain n'est pas commercialisable. (12 ,13)
- d) L'anonymat est régi par le code de la santé publique, concernant que les dons réalisés à partir de donneurs décédés et afin de préserver les familles en deuil mais également les personnes greffées. « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée »(12,14).
- e) L'interdiction de la publicité. Le code de santé publique différencie la publicité en faveur d'une personne ou d'un établissement de la promotion du don (12,15).
- f) La sécurité sanitaire «La loi du 6 août 2004 prévoit que le prélèvement d'éléments et la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques, sont soumis aux règles de sécurité sanitaire en vigueur, concernant notamment les tests de dépistage des maladies transmissibles (12,16).
- g) La biovigilance qui concerne la surveillance des incidents, risques d'incidents et effets secondaires relatifs aux éléments et produits du corps humain utilisés à des fins thérapeutiques, aux produits qui en dérivent ainsi qu'aux dispositifs médicaux qui les incorporent (12,16).

1.3) Les rôles de l'Agence de la Biomédecine(ABM) concernant la greffe

L'agence de biomédecine, anciennement Etablissement Français des Greffes, est depuis 10 ans l'unique agence en Europe rassemblant quatre domaines dont font partie, le prélèvement et la greffe, la procréation, l'embryologie et la génétique humaine(17).

Elle travaille et organise tout pour que tous les patients soient en mesure de recevoir les soins dont ils ont besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité(17).

Elle est aussi, l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces différentes questions(17).

Ses principaux rôles sont :

- a)** Gérer la liste nationale des malades en attente d'une greffe
- b)** Coordonner les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons de façon équitable.
- c)** S'assurer que les organes prélevés sont attribués aux malades en attente d'une greffe dans le respect des critères médicaux et des principes régissant le don d'organes.
- d)** Assurer l'évaluation des activités médicales des différents centres participant de ces pratiques.
- e)** Participer à l'élaboration des règles de bonnes pratiques et des recommandations pour améliorer la qualité, la sécurité et les résultats des greffes, ainsi que pour favoriser un travail commun au sein des différentes équipes liées à la greffe.
- f)** Améliorer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organe, de tissus.

- g)** Organiser le suivi de l'état de santé des donneurs vivants jusqu'à leur décès, mais aussi assurer une évaluation sur leur état de santé avant et après don et sur la fréquence des comorbidités en péri et post-don.
- h)** Gérer la base de données Cristal qui est un outil de travail informatique à disposition de tous les professionnels de santé travaillant dans les différents processus de prélèvement et de la greffe d'organes.

1.4) Les principales missions d'une coordination de PMOT (17, 18,19)

L'équipe de coordination permet une prise en charge globale d'un dossier d'un potentiel donneur d'organes décédé. Elle bénéficie de formations et finit par acquérir une expérience qui lui permettra de mieux s'occuper des différents aspects de ces dossiers d'une énorme complexité.

Leur rôle consiste en :

- a)** favoriser le recensement de personnes décédées à l'hôpital et susceptibles d'être prélevés ainsi que constituer le dossier de prélèvement qui comporte l'ensemble des documents relatifs à la prise en charge du donneur, en rapport avec le prélèvement et à la circulation des informations conformes aux règles de la sécurité sanitaire et pour la traçabilité.
- b)** interroger le R.N.R
- c)** contacter et accueillir les proches du défunt dans un lieu approprié et se charger de recueillir leur témoignage sur le positionnement du défunt concernant le don d'organes.
- d)** accompagner les proches dans les démarches administratives et être à leur disposition même après le prélèvement.

- e)** s'assurer que les examens paracliniques et médicaux obligatoires, nécessaires au prélèvement, ont été réalisés et transmis à l'Agence de la biomédecine.

- f)** prendre en charge si nécessaire les démarches éventuelles auprès du Tribunal de Grande Instance en cas de décès dans de circonstances suspectes : recherche de la non opposition du procureur.

- g)** organiser le prélèvement pendant toute la durée du bloc opératoire, selon les disponibilités des intervenants externes et internes au centre hospitalier universitaire en cause et réalisant toujours un travail de collaboration avec l'Agence de la biomédecine pour organiser l'attribution des organes et leur transport.

- h)** assurer le prélèvement des organes et tissus prévus, le respect et la bonne prise en charge du corps du donneur avant de le restituer à la famille.

- i)** est chargée aussi de l'archivage et de la préservation des dossiers

1.5) L'état des lieux sur le don d'organes et la greffe

a) Les chiffres nationaux

Tableau 1 : Patients décédés, recensés par les coordinations(20,21)

Année	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Recensés(R)	2514	2802	3067	3143	3181	3081	3049	3174	3301	3336	3547
Prélevés (P)	1291	1371	1442	1561	1563	1481	1476	1572	1589	1627	1655
%de P/R	51,4	48,9	47,0	49,7	49,1	48,1	47,1	49,5	48,1	48,8	46,7
Taux de refus en %	-	-	-	28	31	32	34	32	34	33	34

Le don d'organes et tissus est un enjeu de santé publique.

Avec un total de 5357 greffés en 2014, tout organe confondu, on doit noter une augmentation de 4.6% par rapport à 2013 (20,21).

Néanmoins, le nombre total de patients en attente d'une greffe de son côté aussi continue de croître avec un total de 19000 en 2013 et 20311 en 2014(20,21).

Ce chiffre a presque doublé par rapport à 2005 dont le total d'inscrits était de 11942 (20,21).

Malgré les progrès réalisés dans les méthodes, les moyens techniques de prélèvement ainsi que de conservation des organes et tissus, le temps d'attente dans une liste de greffe reste long et dans plusieurs cas la démarche n'aboutit jamais à une transplantation.

Le nombre de décès en attente d'une greffe était de 393 en 2007 et est à 579 en 2014 (20,21).

En contrepartie, le nombre de patients recensés comme étant en état de mort encéphalique augmente tous les ans, passant de 2514 en 2004 à 3547 en 2014.

Malgré cette augmentation le nombre de prélèvements reste relativement stable, avec parfois des baisses dans les pourcentages de prélevés par rapport au nombre de patients recensés et cela sur la dernière décennie avec un taux maximal de patient en EME prélevés de 51,4% en 2004 et un minimum de 46,7% en 2014.

Comme dans plusieurs autres pays de l'Union Européenne, dont l'Autriche, la Belgique, l'Espagne, la Finlande, la Grèce, l'Italie, le Luxembourg, le Portugal et de la Suède, la France fait la recherche de consentement présumé en cas de passage en état de mort encéphalique.

En 2012, le taux national d'opposition au prélèvement d'organes était de 34%, présentant une augmentation de 2% par rapport à 2011. Les taux sont variables d'une région à l'autre. Ce taux est supérieur à 40% dans la région du Nord-Pas-de-Calais.

Les conditions socio-économiques défavorables peuvent-elles expliquer cette variation?

b) Quelques chiffres du CHRU de Lille de 2011 à 2014

Tableau 2 : Donneurs en état de mort encéphalique (Données fournies par la coordination des PMOT du CHRU de Lille)

Année	2 011	2 012	2 013	2 014
Patients recensés en E.M.E	105	97	95	113
Donneurs prélevés	61	48	52	61
Taux de refus	37,1%	39,8%	38,7%	36,0%

Toutes ces données montrent que des progrès ont été réalisés dans le domaine du don et de la transplantation mais malgré tout, le taux de refus reste élevé.

L'objectif principal de notre étude, était d'analyser les comptes rendu d'entretien des proches d'un patient en état de mort encéphalique, réalisés par la coordination de prélèvement du CHRU de Lille, afin d'identifier des facteurs influençant la décision au don.

L'objectif secondaire, était de rechercher des facteurs culturels, religieux, anthropologiques en cause dans l'opposition au don qui peuvent être pris en compte par les coordinations, afin d'améliorer la prise en charge des proches d'un patient en EME et utilisés dans les campagnes de sensibilisation.

MATHERIEL ET METHODE

1) Population étudiée

Nous avons étudié l'ensemble des patients en état de mort encéphalique ayant fait l'objet d'une procédure de recensement avec élaboration d'un compte rendu d'entretien avec les proches par l'équipe de coordination des PMOT du CHRU de Lille sur une période de 3 ans, allant de janvier 2012 à décembre 2014.

La période de recueil a été choisie suivant le conseil de l'équipe de coordination car avant 2012, les comptes rendus étaient très succincts et étaient peu d'informatifs.

2) Choix de la méthode

Nous avons choisis de réaliser une étude rétrospective, unicentrique, quantitative par le recueil de critères prédéterminés dans les comptes rendus d'entretien effectués par la coordination de Lille.

Les comptes rendus sont pré- élaborés avec des cases à cocher et d'autres à remplir selon les réponses des proches. La coordination a aussi prévu des espaces libres pour des notes sur l'opinion et demandes des proches, ainsi que sur leur propre ressenti de l'entretien. Les feuilles d'entretien ont évoluées avec le temps. Sur les 3 années étudiées il y avait 2 feuilles différentes.

Quatre prises en charge étaient analysées avec un compte rendu ancien et les 301 avec la feuille type actuellement utilisée par la coordination de Lille.

Les critères recherchés étaient :

- Age
- Sexe
- Motif du décès
- Durée entre l'entrée en hospitalisation et l'entretien avec les proches pour le recueil de leur témoignage
- Nombre de personnes présentes à l'entretien
- Lien de parenté avec le défunt
- La position du défunt sur le don
- L'équipe soignante ayant réalisé l'entretien
- La cause du refus
- La religion
- La source du refus (défunt ou proches)

3) Méthode d'échantillonnage

Le critère d'inclusion était la survenue d'un entretien entre les proches d'un patient en E.M.E et la coordination des P.M.O.T du C.H.R.U de Lille ayant abouti à une décision positive ou négative sur le prélèvement.

Le critère d'exclusion était l'inscription sur la liste nationale de refus. Cette inscription induit l'absence d'entretien avec les proches, le refus étant exprimé.

C'est une étude rétrospective, unicentrique, dont l'objectif est de recueillir dans les comptes rendus d'entretien tous les facteurs pouvant influencer la décision au don d'organe et ayant pu favoriser la prise en charge des proches d'un patient en E.M.E afin de pouvoir les prendre en compte pour aider la coordination et améliorer la prise en charge des proches.

4) Analyse statistique

L'objectif était de faire ressortir des facteurs favorisant le refus.

Pour cela nous avons analysé individuellement chaque critère prédéfinis sur les 305 comptes rendu d'entretien.

Par la suite nous avons fait une analyse bivariée de certains critères en rapport avec la décision au don, dont l'âge, le sexe, le motif de décès, la durée d'hospitalisation avant la demande, le nombre de proches présents à l'entretien.

On considère qu'un refus est explicite quand le patient a clairement pris position contre le don et on considère qu'un refus est implicite quand la famille a considéré que le patient n'aurait pas été d'accord pour donner ses organes.

En dernier, nous avons recueillis les critères sur les 141 comptes rendus dans lesquels la volonté du patient était considérée comme inconnue, afin de voir s'il y a des facteurs qui influencent la décision dans le cas où les proches doivent prendre la décision au lieu de témoigner de la position du défunt.

Les variables quantitatives sont exprimées par une moyenne et un écart type.

Les variables qualitatives en nombre et pourcentage.

Elles sont comparées avec le test du chi-2 ou le test de Student.

Une différence est jugée significative lorsque $p < 0.05$.

Résultats

1) Données générales

Au total 305 comptes rendus d'entretien ont été étudiés.

En 2012 un total de 97 entretiens dont 60 réponses positives et 37 refus.

En 2013, 95 entretiens dont 57 accords et 38 refus.

Pour l'année 2014, il y a eu 113 entretiens avec 71 accords au don et 42 refus.

De 2012 à 2014, le pourcentage de refus est resté proche des 40% (38%, 40% et 37% respectivement pour chaque année).

Dans 141 entretiens, le positionnement du défunt vis-à-vis du don était inconnu.

2) Résultats en rapport avec l'effectif total

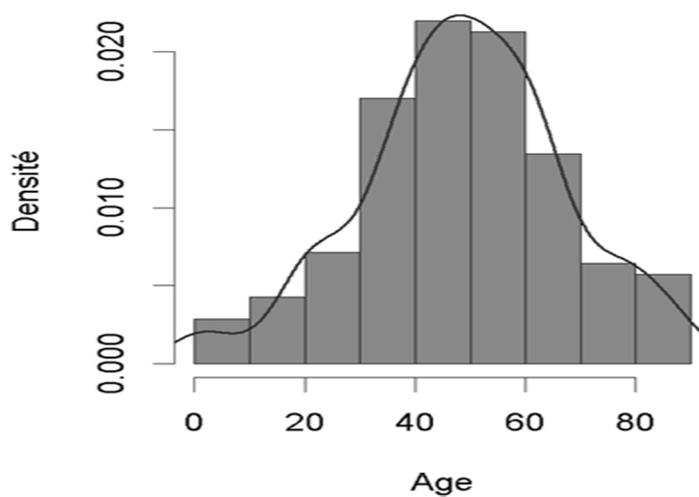
2.1) Le facteur âge

La moyenne d'âge sur l'effectif de 305 défunts était de 49.141 avec un Ecart type à 17.776. L'âge minimum de 11 mois et maximum de 88 ans.

Tableau 3 : L'âge dans la population étudiée

	Valeur
Effectif	305
Moyenne	49.141
Ecart Type	17.776
IC 95%	[47.138 ; 51.144]
Age minimum	0
Age maximum	88

Figure 1: Distribution de l'âge sur la population étudiée



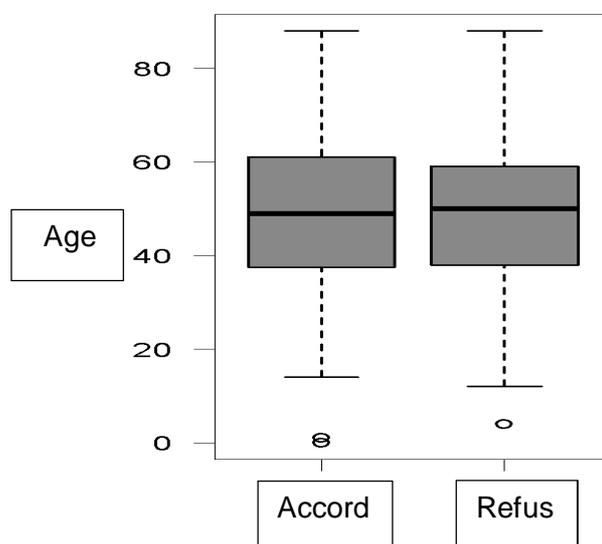
2.1.1) L'âge en rapport avec la décision positive ou négative au don.

La moyenne d'âge est d'approximativement 49 ans en cas de refus ou d'accord au don.

Tableau 4 : Age du défunt en rapport à la décision au don

	Accord	Refus	Total
Effectif	188	117	305
Moyenne	49.388	48.744	-
Ecart type	18.396	16.801	-
Minimum	0	4	-
Médiane	49	50	-
Maximum	88	88	-

Figure 2 : Analyse de l'influence de l'âge sur la décision au don



Test de Student : **p = 0.481**

Il n'y a pas de différence significative de la décision au don en rapport avec l'âge.

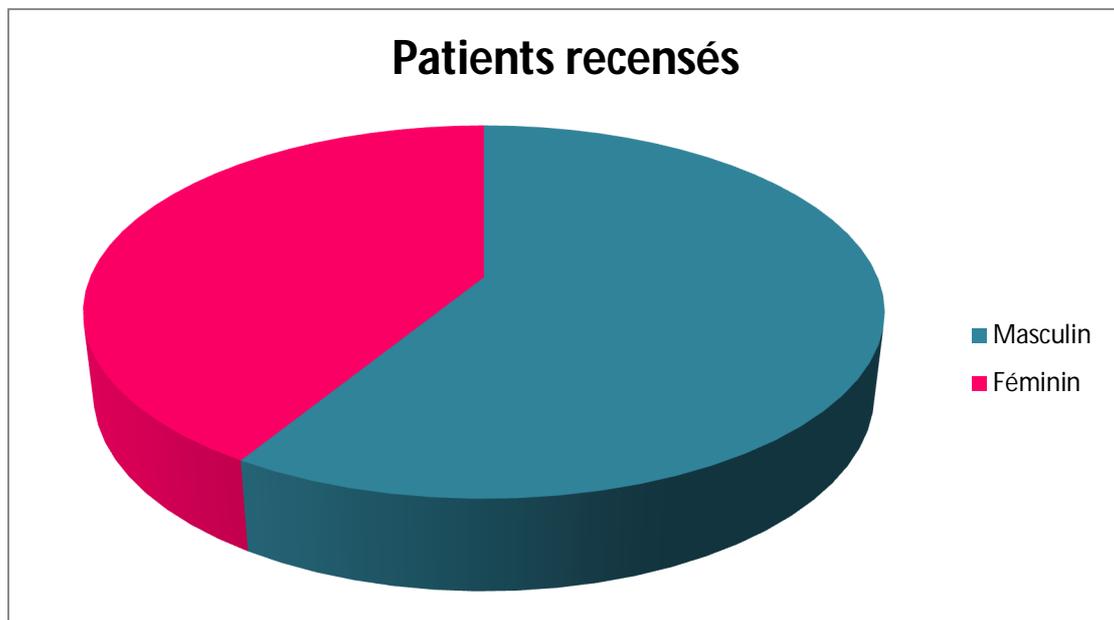
2.2) Le facteur sexe

Le nombre de patient en état mort encéphalique du sexe masculin est plus important et cela sur les 3 ans du recueil de données.

Tableau 5 : Le sexe dans la population étudiée

	Effectif	Pourcentage %	IC à 95%
Féminin	126	41	[35.77-47.08]
Masculin	179	59	[52.92-64.23]
Total	305	100	-

Figure 3 : Distribution du sexe dans la population étudiée



Cette prédominance masculine s'explique probablement par le fait d'une prévalence plus importante d'accidents vasculaires cérébraux(A.V.C) chez les hommes (22), étiologie la plus fréquente de décès des PMOT.

2.2.1) Décision au don rapporté au sexe

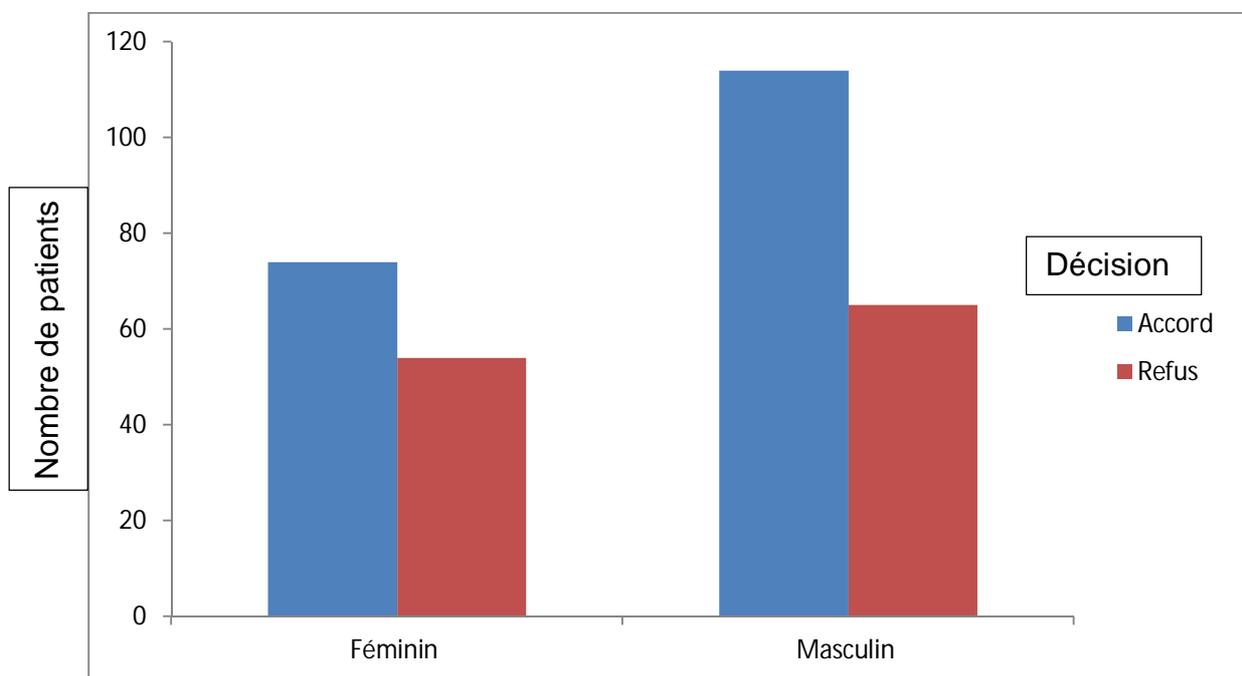
Il n'y a pas d'influence du sexe du donneur sur la décision au don.

Tableau 6 : Analyse de la décision au don selon le sexe

	Accord	Refus	Total
Féminin	74 (58.73%)	52 (41.27%)	126
Masculin	114 (63.69%)	65 (36.31%)	179
Total	188	117	305

Test du chi2 : $p = 0.381$

Figure 4 : Analyse de l'influence du sexe sur la décision au don



2.3) Motif du décès

Les différents motifs de décès sont groupés en quelques classes :

- Accident vasculaire cérébral (AVC)
- Anoxie
- Accident de la voie publique (AVP)
- Traumatisme sans rapport avec un AVP
- Suicide
- Donneur décédé à cœur arrêté en rapport avec une anoxie
- Donneur décédé à cœur arrêté en rapport avec autres causes
- Et enfin autres causes non spécifiés

L'AVC reste de loin la cause la plus fréquente de décès dans le cas d'un PMOT potentiel avec 46% du total sur les 3 ans étudiés.

Cela nous renvoi à la prévalence des A.V.C dans population générale, importante dans la tranche d'âge moyen de la population étudié et aussi bien présent dans le Nord de la France (22).

Les traumatismes non en rapport avec un A.V.P sont la 2^{ème} cause plus trouvée avec 16%.

Le suicide vient en 3^{ème} avec 12% et en 4^{ème} les AVP avec 11%.

L'anoxie suit avec 10%, les autres causes non spécifiques avec 4% et les D.D.C.A. à 2% au total.

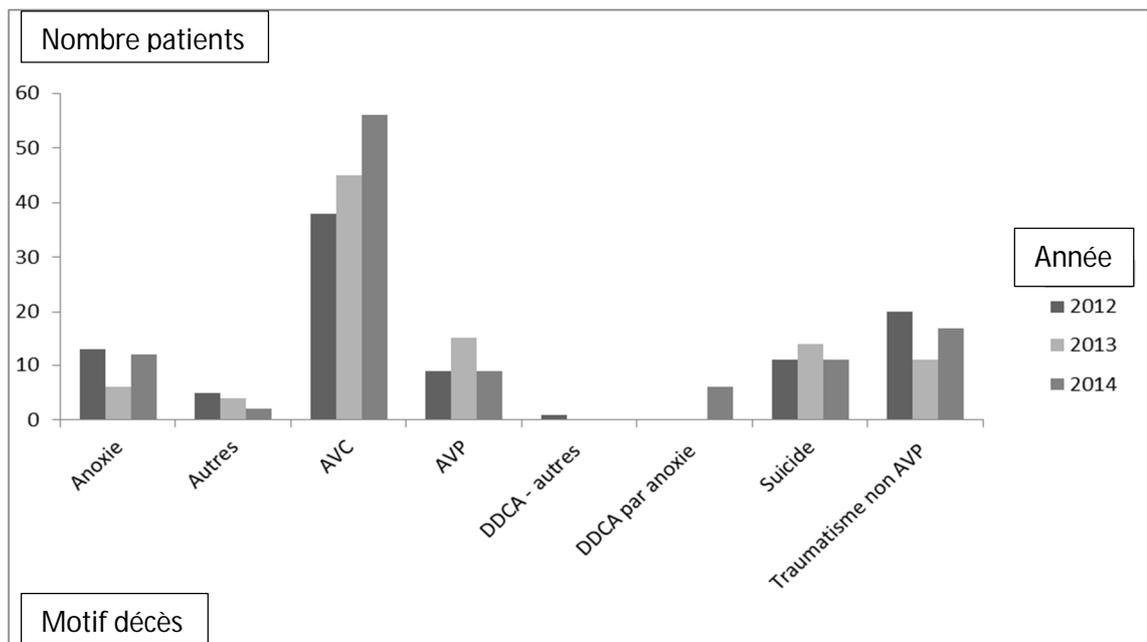
Les donneurs décédés à cœur arrêté restent peu fréquents car c'est encore une pratique peu connue et plus délicate concernant la prise en charge de la famille.

Les techniques de préservation d'organes, imposent une démarche réalisée dans un très bref délai.

Tableau 8 : Motif du décès

Motif de décès	Effectif	Pourcentage%
AVC	139	46
AVP	33	11
Anoxie	31	10
Anoxie DDCA	6	2
Autres	11	4
Autres DDCA	1	0
Suicide	36	12
Traumatisme non AVP	48	16
Total	305	100

Figure 5 : Evolution des étiologies du décès sur les 3 ans étudiés



2.3.1) Motif du décès en rapport à la décision au don

Les résultats restent similaires à la première analyse.

L'AVC était la cause prédominante en cas de refus (48%) ou d'accord (70%) au don.

Les autres causes gardent le même ordre d'importance, dont les traumatismes non liés à un accident de la voie publique toujours la deuxième cause, suivi par les suicides, les AVP, l'anoxie, les autres causes non spécifiques et les DDCA.

Cette ordre est la même en cas de refus ou d'accord.

Il n'y a pas de motif de décès qui paraît avoir une influence sur la décision au don.

Tableau 9 : Décision au don et motif du décès

Motif de décès	Accord au don	Refus au don	Total
AVC	82 (58.99%)	57 (41.01%)	139
AVP	21 (63.64%)	12 (36.36%)	33
Anoxie	17 (54.84%)	14 (45.16%)	31
Anoxie DDCA	4 (66.67%)	2 (33.33%)	6
Autres	8 (72.73%)	3 (27.27%)	11
Autres DDCA	1(100%)	0	1
Suicide	22 (61.11%)	14 (38.89%)	36
Traumatisme non AVP	33 (68.75%)	15 (31.25%)	48
Total	188(62%)	117(38%)	305

2.4) Durée entre l'entrée en hospitalisation et l'entretien avec les proches pour savoir la position du défunt

En moyenne, l'entretien avec les proches du patient décédé se fait 2,572 jours après l'entrée en réanimation avec un écart type de 3.845. Les comptes rendus ne mentionnent pas un délai entre l'évènement causal et l'admission en réanimation.

Dans certains cas tout se joue dès l'entrée en hospitalisation du patient, comme par exemple dans le cas des potentiels D.D.C.A. Mais il y a des cas plus extrêmes où le temps d'hospitalisation peut-être long comme dans le cas d'un dossier de l'étude où la durée d'hospitalisation avant la demande a été de plus d'un mois.

De nombreux facteurs interviennent dans la précocité de l'entretien avec la famille : gravité initiale, attitude de l'équipe de réanimation

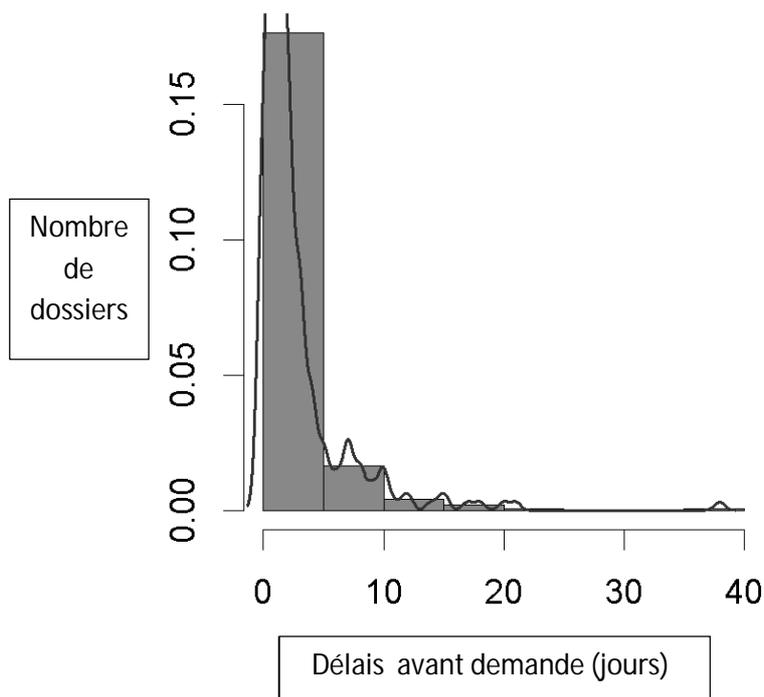
Dans certains cas où le passage en état de mort encéphalique est l'issue la plus probable, la coordination en concertation avec l'équipe de réanimation, peut mener un premier entretien auprès des proches, de manière anticipée sous réserve d'une interrogation du R.N.R. négative.

La durée entre l'entrée en hospitalisation et l'entretien a-t-elle un impact sur la prise de décision.

Tableau 10 : Intervalle de temps entre hospitalisation et demande pour un PMOT

	Valeur
Effectif	305
Moyenne	2.572
Ecart type	3.845
IC 95%	[2.138 ; 3.006]

Figure 6 : Distribution de la population en fonction de la durée entre l'admission et l'entretien.



2.4.1) Durée entre entrée en réanimation et demande pour un possible PMOT en rapport avec la décision au don

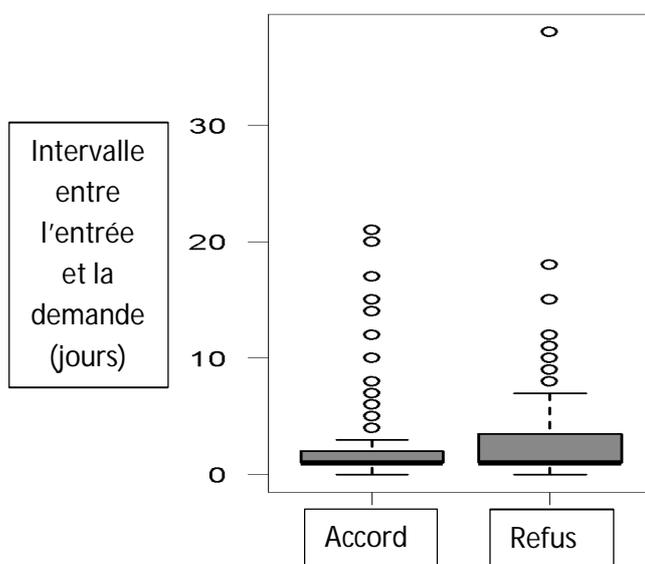
Il n'y a pas d'influence entre la durée d'hospitalisation avant demande et la décision au don.

Tableau 11 : Intervalle de temps avant demande et décision au don

	Accord	Refus	Total
Effectif	188	117	305
Moyenne	2.335	2.957	-
Ecart type	3.249	4.643	-
Minimum	0	0	-
Médiane	1	1	-
Maximum	21	38	-

Test de Student : **p = 0.171**

Figure 7 : Analyse de l'influence de l'intervalle l'entrée en hospitalisation et l'entretien sur la décision au don.



2.5) Le nombre de personnes présentes à l'entretien

Ce critère a été recherché en essayant de mettre en évidence un rapport entre le nombre de proches à gérer par l'équipe soignante et la décision au don.

En moyenne il y a 4 personnes lors des entretiens en vue d'un PMOT, avec un écart type de 2.671.

Le nombre maximum de proches lors des entretiens étudiés a été 20.

Un seul entretien a dû être réalisé par téléphone.

Tableau 12 : Nombre de proches présents à l'entretien

	Valeur
Effectif	305
Moyenne	4.098
Ecart type	2.671
IC 95%	[3.797 ; 4.399]
Minimum	0
Médiane	4
Maximum	20

2.5.1) Rapport entre le nombre de proches présents à l'entretien et la décision au don

Dans la population étudiée, le nombre de proches présents à l'entretien en vue d'un PMOT, n'a pas d'implication significative en rapport à la décision au don.

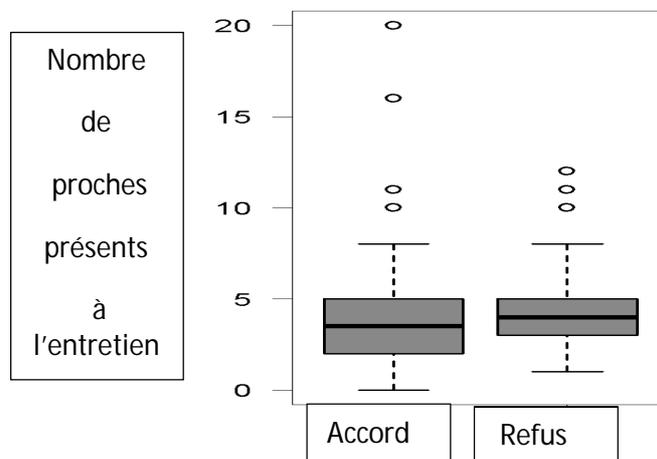
En moyenne il y a 4 proches présents ; autant pour les entretiens avec issue positive, que les entretiens avec issue négative.

Tableau 13 : Nombre de proches présents à l'entretien rapporté à la décision au don

	Accord	Refus
Effectif	188	117
Moyenne	4.096	4.103
Ecart type	2.861	2.347
Minimum	0	1
Médiane	3.5	4
Maximum	20	12

Test de Student : **p = 0.983**

Figure 8 : Analyse de l'influence du nombre de proches présents à l'entretien sur la décision au don



2.6) Le lien de parenté avec le défunt

Nous avons recherché le lien de parenté du (des) proche(s) interrogé(s) au moment de l'entretien considéré(s) comme celui ou ceux qui ont pu exprimer le souhait du défunt ou qui a (ont) été très impliqué(s) dans la décision au don.

Tableau 14 : Le lien de parenté du proche le plus impliqué lors de l'entretien

	Effectif	Pourcentage %	IC à 95%
Conjoint	114	37	[31.98-43.1]
Enfants	84	28	[22.68-32.98]
Fratric	34	11	[7.95-15.36]
Parents	69	23	[18.13-27.82]
Autres	4	1	[0.36-3.32]
Total	305	100	-

Dans les résultats obtenus, 37% des cas, le conjoint est celui qui le plus souvent exprime le souhait du défunt.

Cette constatation est à mettre en rapport avec l'âge moyen (49.141) des patients qui ont été recensés par la coordination.

Les enfants, avec un pourcentage de 28%, sont aussi très impliqués dans les entretiens et la décision au don ainsi que les parents des défunts souvent appelés à intervenir avec un total de 23%.

2.7) La position du défunt sur le don

Dans les comptes rendus nous avons pu ressortir la position du patient par rapport au don de façon explicite ou implicite, témoigné par les proches et lié à la personnalité du patient et à son mode de vie.

Tableau 15 : Expression préalable de la position au don par le défunt

Position du défunt		Effectif	Pourcentage %	IC à 95%
Exprimée	Refus explicite	39	24	[17.64-31.17]
	Refus implicite	12	7	[4.01-12.72]
	Accord explicite	48	29	[22.57-36.96]
	Accord implicite	65	40	[32.18-47.58]
	Total	164	100	-
Non exprimée	Position non connue	141	-	-

Sur les 164 défunts dont la position était connue, implicite ou explicite, une fois seulement la décision des proches a été contraire au souhait du patient.

Dans ce cas le fils du défunt n'a pas supporté l'idée de donner les organes de son père et sa décision a été respectée.

Nous avons pu remarquer que dans les 51 cas de refus dont la position du patient était connue, 39 refus étaient explicites (76%).

Pour l'acceptation du don exprimé, sur un total de 113 accords la réponse positive explicite est de 48(42%).

Lorsque la position est connue, l'expression d'un refus est plus facile que l'expression d'un accord.

2.8) Equipe soignante ayant réalisé l'entretien

Les entretiens avec les proches sont les plus fréquemment menés par un binôme associant un infirmier de la coordination des PMOT et d'un médecin coordinateur ou du service du patient recensé (n'appartenant pas à la coordination).

Tableau 16 : Equipe soignante ayant mené l'entretien avec les proches en vue d'un PMOT

Nombre d'entretien	2012	%	2013	%	2014	%	Cumul 3 années	%
Coordinatrice seule	2		0		5		7	
Accord	2	100%	0	0%	4	80%	6	86
Refus	0	0%	0	0%	1	20%	1	14
Médecin et coordinatrice	83		92		93		268	
Accord	52	63%	56	61%	59	63%	167	62
Refus	31	37%	36	39%	34	37%	101	38
Médecin et IDE du service	1		0		5		6	
Accord	0	0%	0	0%	3	60%	3	50
Refus	1	100%	0	0%	2	40%	3	50
Coordinatrice et binôme du service	6		0		1		7	
Accord	1	17%	0	0%	0	0%	1	14
Refus	5	83%	0	0%	1	100%	6	86
Médecin seul	5		3		9		17	
Accord	5	100%	1	33%	5	56%	11	65
Refus	0	0%	2	67%	4	44%	6	35

Les résultats trouvés mettent en évidence un taux d'acceptation plus important lorsque l'entretien est mené par la coordinatrice seule ou accompagnée d'un médecin.

On peut s'étonner du faible taux d'acceptation lorsque l'équipe du service intervient sans la coordinatrice.

De même, l'association coordinatrice et binôme du service semble contreproductive.

Un groupe de travail dont l'aboutissement au prélèvement n'a pas un taux favorable est le binôme médecin et infirmier du service de réanimation du patient décédé. Ces valeurs ne sont pas significatives non plus.

Les résultats en rapport avec l'équipe soignante, médecin et coordination restent stables sur les 3 ans avec un taux d'acceptation de 62% en moyenne. Le taux de refus dans cette configuration s'approche du taux de refus national.

Le médecin seul obtient un score d'acceptation équivalent à ceux du binôme médecin + coordinatrice néanmoins la qualité du médecin (appartenance ou pas à la coordination) n'est pas toujours renseignée.

2.9) La cause du refus

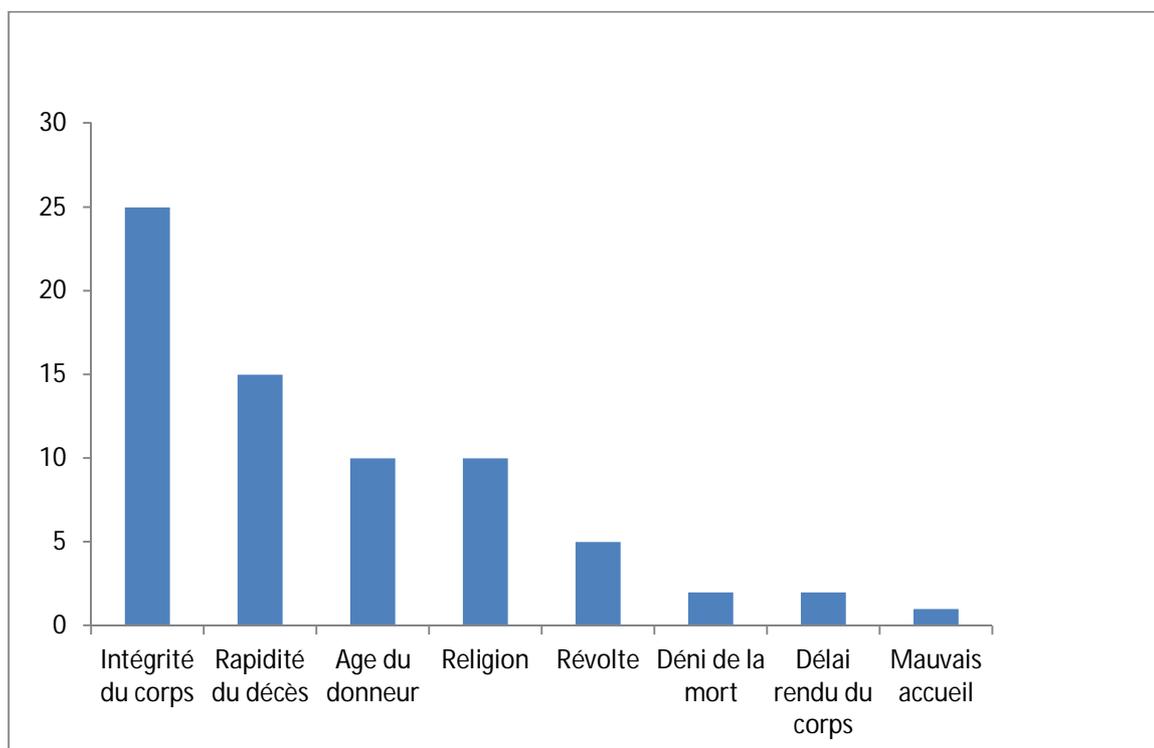
La cause de refus est parfois difficile à faire expliquer par les proches. La cause peut-être plurifactorielle, quoiqu'il en soit cette évaluation s'avère éminemment subjective, puisque la coordinatrice interprète les réactions des proches interrogés.

Cette analyse n'est pas systématique car cet item n'est pas systématiquement rempli.

Tableau 17 : Causes de refus évoquées par les proches

	Effectif	Pourcentage %	IC à 95%
Intégrité du corps	25	46	[32.84-60.27]
Rapidité du décès	15	28	[16.86-41.86]
Age du donneur	10	19	[9.7-31.87]
Religion	10	19	[9.7-31.87]
Révolte	5	9	[3.46-21.06]
Déni de la mort	2	4	[0.45-12.75]
Délai rendu du corps	2	4	[0.45-12.75]
Mauvais accueil	1	2	[0.05-9.89]

Figure 9 : Recueil de la cause du refus auprès des proches



2.10) Source du refus

Dans 66% des refus au PMOT, la source vient des proches et non du défunt.

Tableau 18 : Source du refus

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Défunt	40	34	[25.83-43.6]
Proches	77	66	[56.4-74.17]
Total	117	100	-

Malgré les lois de bioéthique régissant les P.M.O.T se basant sur le consentement présumé du défunt, la position des proches est très souvent respectée, peut-être trop ; alors que la corrélation entre la position des proches et celle du défunt n'est pas certaine.

2.11) Religion du défunt

Cette donnée est peu présente dans les comptes rendus malgré le fait d'être la 3ème cause de refus au don.

Sur les 305 comptes rendus étudiés, 76 dossiers précisent une religion dont les seules catégories représentées sont la religion catholique et le culte musulman. La religion catholique prédomine avec un total de 87% de ces dossiers.

L'appartenance à la libre pensée et à l'athéisme n'est pas renseignée.

L'intervention d'une personne référente de la religion, Prêtre, Imam, Rabin, est une circonstance rarement possible lors de l'entretien famille.

Dans notre population étudiée, il n'est pas retrouvé ce type d'intervention.

Tableau 19 : Appartenance religieuse de la population étudiée :

Religion	Effectif	Pourcentage %
Catholique	66	22
Musulmane	10	3
Religion non déclarée	229	75
Total	305	100

Figure 10 : Décision des familles en fonction de l'appartenance à une religion

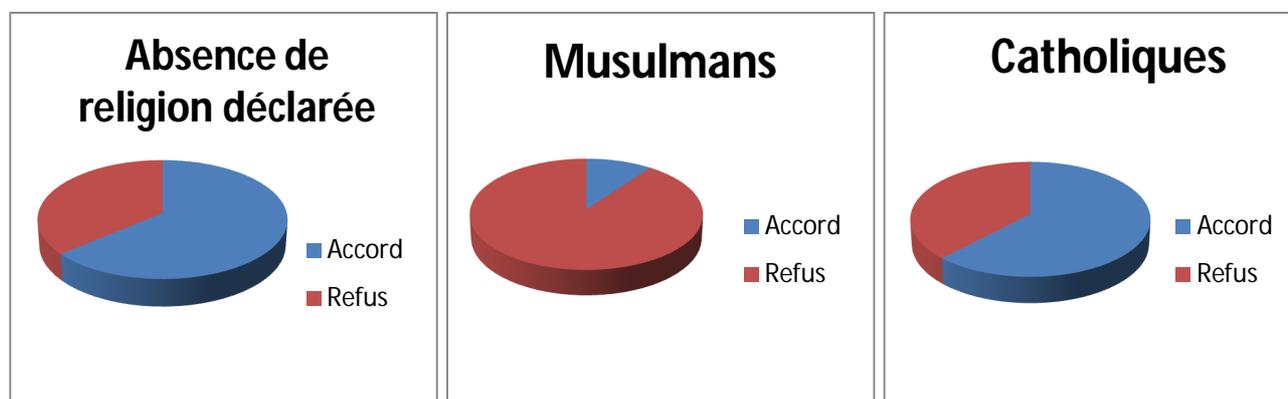


Tableau 20 : Religion rapportée à la décision au don

	Catholique	Musulman	Absence de religion déclarée
Accord	41	1	146
Refus	25	9	83
Total	66	10	229
Pourcentage refus	38	90	36

Nous constatons une différence notable du taux de refus chez les musulmans.

3) Résultats de l'analyse des comptes rendus dont la position au don n'était pas exprimée par le patient

Nous avons par la suite analysé les résultats concernant les entretiens dont la famille ne pouvait témoigner de la position du défunt par rapport au don, soit 141 dossiers.

3.1) Le facteur âge

La moyenne d'âge est de 48.716 avec un écart type de 18.508.

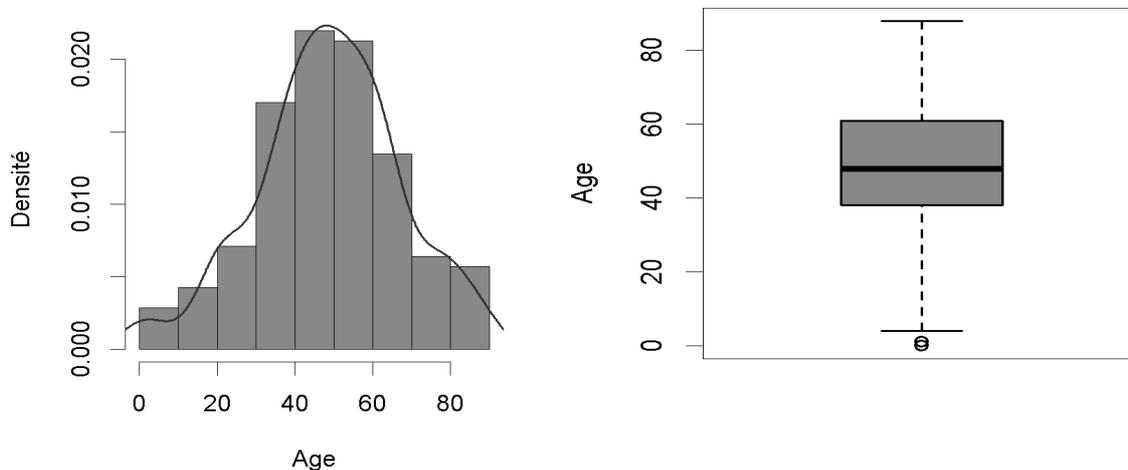
L'âge minimum est de 0 et maximum de 88 ans.

Tableau 21 : l'âge dans l'échantillon analysé

	Valeur
Effectif	141
Moyenne	48.716
Ecart type	18.508
IC 95%	[45.635 ; 51.798]
Minimum	0
Médiane	48
Maximum	88

Les résultats pour l'âge dans ce sous groupe sont similaires au résultats trouvés dans l'analyse de l'échantillon total.

Figures 9 et 10 : Distribution de l'âge dans l'échantillon étudiée



3.1.1) L'âge en rapport avec la décision positive ou négative au don.

La moyenne d'âge est d'approximativement 50 ans en cas d'accord et de 48 ans en cas refus au don.

Il n'y a pas de rapport significatif entre l'âge et la décision au don dans ces cas de position inconnue du défunt.

Tableau 22: Analyse du rapport entre âge et décision au don

	Accord	Refus
Effectif	76	65
Moyenne	49.737	47.523
Ecart type	19.523	17.32
Minimum	0	4
Médiane	50	47
Maximum	88	88

Test de Student : **p = 0.481**

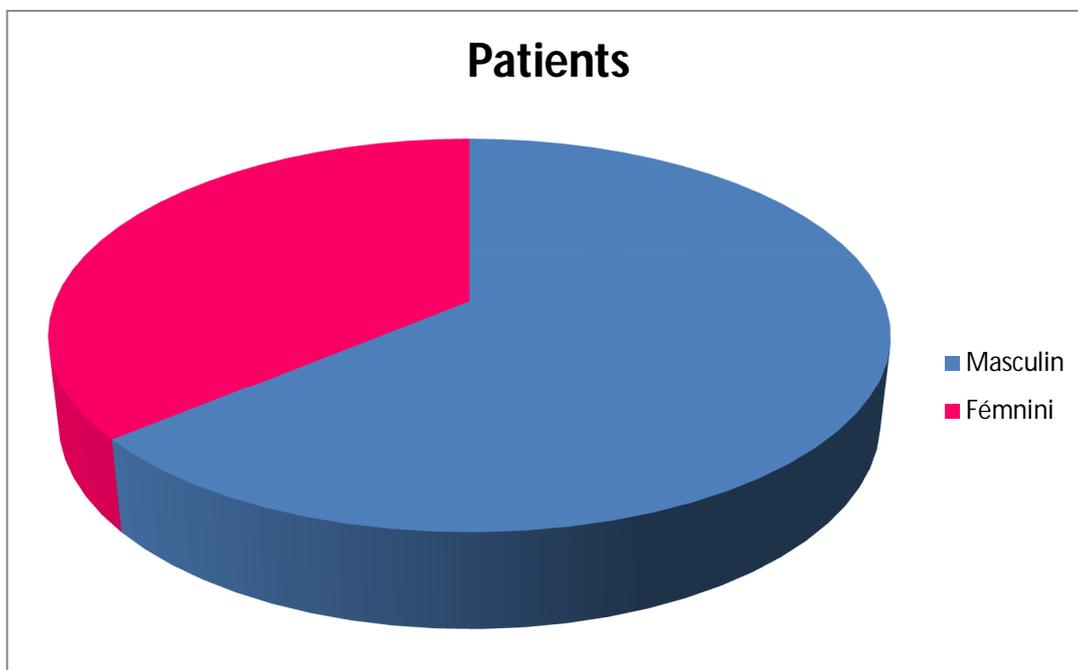
3.2) Le facteur sexe

Le sexe masculin prédomine dans les cas de position inconnue du défunt avec 64% de l'effectif.

Tableau 23 : Le sexe dans la population étudié

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Féminin	51	36	[28.37-44.73]
Masculin	90	64	[55.27-71.63]
Total	141	100	-

Figure 11 : Distribution du sexe dans cette population étudiée



3.2.1) Décision au don rapporté au sexe

Il n'y pas de rapport significatif entre le sexe et la décision au don.

La famille exprime plus souvent un refus lorsque le sexe de la personne décédée est féminin.

Tableau 24 : Le sexe en rapport avec le positionnement au don

	Accord	Refus	Total
Féminin	26 (50.98%)	25 (49.02%)	51
Masculin	50 (55.56%)	40 (44.44%)	90
Total	76	65	141

Test du chi2 : **p = 0.601**

3.3) Motif du décès

Tableau 25 : Distribution de l'étiologie du décès dans l'échantillon étudié

Motif de décès	Effectif	Pourcentage %
AVC	60	43
AVP	10	7
Anoxie	16	11
Anoxie DDCA	2	1
Autres	7	5
Suicide	17	12
Traumatisme non AVP	29	21
Total	141	100

Avec un taux de 43 % l'AVC est l'étiologie la plus fréquente comme montré dans l'analyse de l'effectif total. Les traumatismes autres qu'un AVP suivent avec 21%. L'étiologie suicide et anoxie ont presque un taux égal avec 12% et 11% respectivement.

3.4) Durée entre l'entrée en hospitalisation et l'entretien avec les proches pour savoir la position du défunt

En moyenne, l'entretien avec les proches d'un patient en E.M.E se déroule 2,319 jours après l'entrée en réanimation avec un écart type de 2.721.

Tableau 26 : Le délai avant recherche du témoignage des proches

	Valeur
Effectif	141
Moyenne	2.319
Ecart type	2.721
IC 95%	[1.866 ; 2.772]
Minimum	0
Médiane	1
Maximum	15

3.4.1) Durée entre entrée en réanimation et demande pour un possible PMOT en rapport avec la décision au don.

Tableau 27 : Le rapport entre ce délai et la décision au don

	Accord	Refus
Effectif	76	65
Moyenne	2.184	2.477
Ecart type	2.432	3.037
Minimum	0	0
Médiane	1	1
Maximum	14	15

Test de Student : **p = 0.526**

Il n'y a pas de différence significative du délai sur la nature de la décision.

3.5) Le nombre de personnes présentes à l'entretien

En moyenne il y a 4 personnes lors d'un entretien en vue d'un PMOT, avec un écart type de 2.25.

Tableau 27 : Le nombre de proches présents lors du recueil de la position du défunt

Le nombre maximum de proches lors des entretiens étudiés a été 12.

	Valeur
Effectif	141
Moyenne	3.674
Ecart type	2.25
IC 95%	[3.299 ; 4.048]
Minimum	0
Médiane	3
Maximum	12

3.5.1) Rapport entre le nombre de proches présents à l'entretien et la décision au don

Tableau 28 : Le nombre de proches présents et la décision au don

Il n'y a pas de rapport significatif entre le nombre de proches présents à l'entretien et la décision au don.

Test de Student : **p = 0.0815**

	Accord	Refus
Effectif	76	65
Moyenne	3.368	4.031
Ecart type	2.039	2.443
Minimum	0	1
Médiane	3	3
Maximum	10	12

3.6) Le lien de parenté avec le défunt

Tableau 29 : Les proches et leur lien au défunt

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Conjoint	38	27	[19.99-35.19]
Enfants	42	30	[22.54-38.16]
Fratrie	24	17	[11.42-24.47]
Parents	33	23	[16.87-31.42]
Autres	4	3	[0.78-7.1]
Total	141	100	-

Les résultats montrent que lorsque la position du défunt est inconnue, le lien de parenté enfant comme proche dominant l'emporte sur le lien conjoint.

3.7) La cause du refus

Lorsque le défunt ne s'est pas exprimé, les causes de refus invoquées par les proches restent les mêmes avec le souci prédominant du respect de l'intégrité du corps et cela dans 44% des 141 dossiers

Figure 12 : Causes de refus invoquées par les proches (position inconnue du défunt)

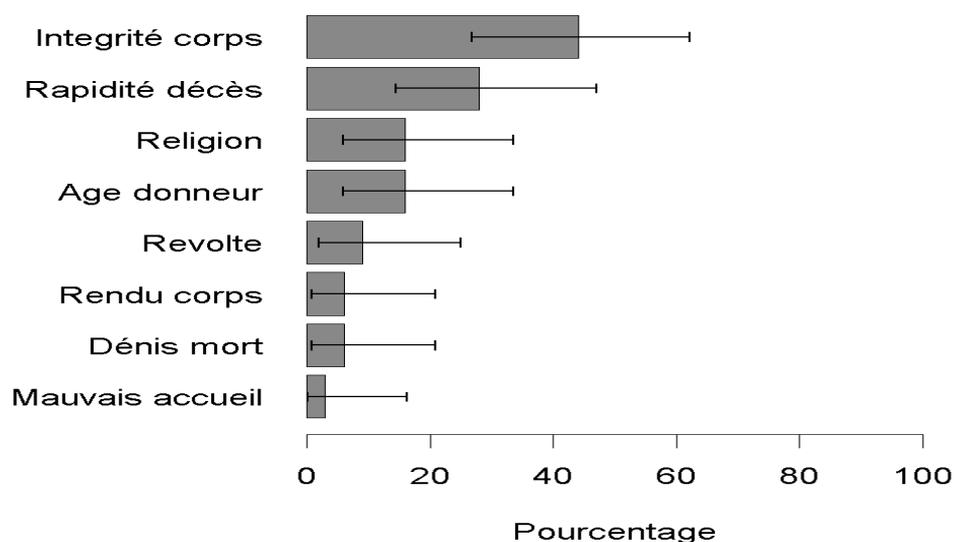


Tableau 30 : Les raisons évoquées par les proches comme les causes du refus au don

	Effectif	Pourcentage
Intégrité du corps	14	44
Rapidité du décès	9	28
Age du donneur	5	16
Religion	5	16
Révolte	3	9
Déni de la mort	2	6
Délai rendu du corps	2	6
Mauvais accueil	1	3

La cause la plus souvent signalée par les proches reste la crainte du non-respect de l'intégrité du corps.

DISCUSSION

1) Facteurs limitatifs de cette étude

a) Données manquantes

- Champs prévus dans les comptes rendus pour le recueil de certains critères mais pas toujours renseignés ou exploitables.
- Etude rétrospective et de ce fait pouvant être incomplète par manque d'informations, non recueillies lors de l'élaboration des comptes rendus.
- Taille de l'échantillon ne permettant pas d'extraire des différences significatives.

b) Subjectivité du remplissage par la coordinatrice pouvant être liée à :

- un mécanisme de défense et une résistance psychologique à l'autocritique sous estimant les erreurs de communication.
- la finesse d'analyse des entretiens dépendante de l'expérience et du savoir être de la coordinatrice.
- la complexité des situations requérant de faire face à la mort, le deuil, la souffrance des proches.
- la gestion d'émotions compliqués, pouvant être ressenties par les familles comme la peur de « mal faire », la culpabilité, la préoccupation de vouloir agir le plus en accord avec la volonté du défunt surtout quand celui-ci ne s'était pas positionné vis-à-vis du don.

Les biais, liés à la subjectivité du remplissage des feuilles d'entretien, sont inévitables s'agissant de rapports humains, installés dans des situations de crise, avec des familles dont leurs rapports intrafamiliaux, leur histoire, sont inconnus au départ.

2) Faits remarquables et comparaison avec les données de la littérature

Le R.N.R n'est pas, à ce jour, un moyen utilisé pour la population pour l'expression de leur positionnement contre le don (moins de 1% de la population inscrite). La tenue de ce registre est assurée par l'A.B.M (23).

De ce fait, le seul moyen actuellement utilisable est le recueil du témoignage des proches de patient en E.M.E.

Ce témoignage s'avère difficile car dans 46% des cas de notre étude, le défunt n'avait pas exprimé sa position, vis-à-vis du don, à ses proches.

Dans le cas, où le défunt avait fait connaître sa volonté, la corrélation entre la décision des proches et leur souhait n'est pas absolue.

La thèse de Gentil TONG, de 2008(24), montre que cette corrélation n'est que de 60.9% lorsque le patient était pour le don d'organes et est de 59,4 % quand il s'y est opposé.

Un autre recours pouvant être utilisé est l'appel du médecin traitant. L'interrogation de celui-ci est rarement informative mais peut néanmoins aider dans la prise en charge des proches, pour les éclairer.

D'ailleurs depuis le décret de loi de 2006, l'article R.1211-50(25), les médecins traitants ayant des patients de 16 à 25 ans qu'ils suivent régulièrement, doivent dans un moment jugé adapté, les informer sur le don d'organes. Ils peuvent leur proposer des documents d'information réalisés et diffusés par l'A.B.M. et rester à leur disposition en cas de doute. L'article R.1211-51(25), vient rajouter les médecins de l'éducation nationale ainsi que les médecins de médecine préventive à cette action d'information, auprès de cette population jeune, sur ce sujet délicat.

Toutes ces campagnes sont réalisés dans l'objectif d'informer, sensibiliser et d'aider au positionnement vis-à-vis du don d'organes et dans le meilleur des cas, que ce sujet soit discuté en famille ou entre proches.

La thèse de Benjamin DUPONT(26), de 2011, sur une population de médecin de la Seine Saint-Denis, met en évidence que ces médecins sont plus sensibilisés au don que la population générale, qu'ils connaissent mal le décret et que de ce fait, il est mal appliqué. Le point essentiel ressorti est le besoin d'une formation des médecins afin de lutter contre le taux de refus.

La thèse de Lucie Teillard(27), de 2013, sur une population de 116 médecins généralistes de Poitiers, met en évidence que 22.4% ont au moins un patient ayant donné ses organes et 67.3% ont un patient ayant bénéficié d'une greffe. Malgré ce fait, seulement 33.6% abordent ce sujet en consultation. Ce taux diminue à 5.2% si la population cible est âgé de 16 à 25 ans même si du fait de l'âge cette population n'est pas vue en consultation régulièrement. Cela montre que les médecins adhèrent bien à leur rôle de sensibilisation. Les difficultés les plus exprimées par ces médecins étaient le manque de connaissances (49.9%) et la complexité de ce sujet délicat (43.1%). Le décret de loi de 2006 est connu par seulement 22.4% de ces médecins et seuls 50% d'entre eux pensent que cette mission est réellement la leur. Le besoin d'une meilleure formation des médecins généralistes est un point important à travailler pour améliorer la sensibilisation de la population générale et de ce fait le positionnement vis-à-vis du don et inciter les gens à parler de ce sujet avec leurs proches.

Si ce travail d'amont est fait par les médecins traitants, non seulement sur la tranche d'âge conseillé par le décret de 2006(25), mais aussi sur la population générale, cela pourrait favoriser le travail de l'équipe de coordination au moment d'un prélèvement multiple d'organes et enlever le poids qui repose sur les familles surtout si la position du défunt est inconnue.

L'âge du donneur est un facteur indifférent dans la prise de décision au don dans notre étude. La moyenne d'âge tant des donneurs comme des receveurs augmente sur le plan national. En 2005 la moyenne d'âge des donneurs était de 49.3 pour 57 en 2014 et des receveurs l'âge moyen est passé de 47.2 en 2005 à 54.5 en 2014(20). Lors d'une étude réalisée en 1993 sur les facteurs influençant le don, le taux d'acceptation au don passait de 66 % avant 18 ans à 86 % après 50 ans(28). Peut-on penser à une révolte plus importante liée à la mort vue comme précoce

chez les mineurs, et mal vécue par les proches ? Un désespoir lié à la destruction d'une future vie, de rêves à accomplir, à l'effondrement d'espoir et projets ?

Tous ces aspects doivent être pris en compte par les équipes soignantes avant la prise en charge de la famille.

Dans la population étudiée, le sexe n'est pas un facteur influençant la décision au don. Un fait à discuter est le taux de refus plus important quand le défunt est de sexe féminin et que son positionnement concernant le don d'organe est inconnu. Faut-il y voir une volonté des proches de préserver l'image corporelle s'avérant une préoccupation particulière chez les femmes ?

Autre facteur qui n'a pas montré d'influence dans la décision au don est l'intervalle de temps entre l'entrée en hospitalisation et l'entretien de demande de témoignage auprès des familles. Une donnée qui n'a pas pu être recueillie dans notre étude est l'intervalle entre l'annonce du décès et la demande du don. On pourrait penser que si l'annonce de l'E.M.E est faite précocement, les proches peuvent penser que tout n'aurait pas été fait pour sauver l'être aimé. Par ailleurs, l'examen de cette demande de don par la famille ne peut pas être fait, tant que l'acceptation de la mort n'a pas eu lieu. C'est- un processus accéléré de deuil que la coordination doit apprécier, et gérer au mieux. Le sentiment de "précipitation de cette demande" qui pourrait être ressenti par la famille, ne pourrait alors que déboucher sur un refus. Si d'un autre coté la durée d'hospitalisation est longue, l'espoir d'amélioration de leur proche persiste chez la famille et l'annonce de la mort peut-être difficilement acceptée.

Cela pourrait créer un climat de méfiance pouvant conduire à un refus par les proches.

L'équipe soignante doit être préparée afin de répondre aux questionnements des proches et créer un rapport de confiance nécessaire en vue d'un prélèvement et aussi pour aider la famille dans leur deuil.

Des aspects non étudiés dans notre travail et qui pourraient avoir une influence dans la décision au don, sont la durée de l'entretien et le moment de la journée pendant lequel il s'est déroulé. Nous pouvons penser qu'un entretien qui a eu lieu dans la nuit est plus difficile que pendant la journée car autant l'équipe soignante que la famille ne réunissent pas les conditions optimales de vigilance, de réflexion, de recours à des tiers.

Il a été démontré dans l'étude de notre échantillon que le nombre de proches présents à l'entretien n'influence pas la décision au don. Nous pouvons malgré tout penser que plus les proches sont nombreux, plus « l'effet de groupe » intervient. La capacité de la coordination à maîtriser l'entretien et à donner la parole à chacun, et chacun son tour, pour en tirer un constat faisant consensus, devient déterminante. La probabilité d'obtenir un témoignage des positions du défunt augmente avec le nombre de témoins. Ce n'est que lorsque le positionnement du défunt s'avère inconnu que surgit alors, un risque supplémentaire d'un refus pouvant être lié aux représentations, préjugés et peurs des proches. D'un autre côté, nous pourrions imaginer qu'il y a plus de chances que l'un d'entre eux sache la position du défunt.

Le lien de parenté des proches avec le défunt n'interfère pas statistiquement dans la décision au don, cela dans notre étude. Nous avons remarqué que dans le sous-groupe étudié, dont la position du défunt vis-à-vis du don était inconnue, l'interlocuteur qui influençait le plus la prise de décision semble passer du conjoint aux enfants. S'agit-il d'une stratégie de défense des enfants essayant de protéger leur parent vivant de la responsabilité et de la culpabilité d'une décision ?

Le taux d'acceptation du don est meilleur lorsque l'accord du défunt est explicitement formulé aux proches.

Les familles refusent plus fréquemment en l'absence de volonté exprimée par le patient décédé. Cela est expliqué par la peur d'aller à l'encontre de la volonté du défunt, « en cas de doute on ne fait pas ... ». La peur de culpabiliser est très présente. Dans cette situation, passe au premier plan le souhait de la famille, ce qui est une situation de non-respect de la loi du consentement présumé(8).

Les lois de bioéthique sont difficilement mises en œuvre du fait de la complexité des sujets.

Il y a aussi un problème de temps(29) :

- La science avance rapidement et la loi risque d'être révisée alors qu'elle n'est pas encore évaluée ;
- D'une inadaptation de la loi aux pratiques ;

Le refus des familles est respecté par les coordinations dans un souci de préservation de la paix sociale et de l'équilibre psychologique de la famille. Prendre la décision de prélever un patient en E.M.E dont les proches sont contre le don, risque de créer un traumatisme psychologique douloureux dans une famille déjà en deuil. Cela renvoie à l'amendement de Touraine(9) proposé en mars 2015 qui n'a pas été adopté. L'esprit de la loi de Bioéthique et en particulier du principe du consentement présumé serait probablement mieux respecté par l'application de l'amendement Touraine. Cependant, du fait de la nécessité de préserver les rapports humains, et le rôle de la famille dans la société, il semblerait inconcevable de ne pas tenir en compte les sentiments, et la douleur des proches. Même si, on pourrait lui opposer la douleur des malades et des familles de malades en attente de greffe, qui sont encore susceptible d'être sauvés.

Les équipes soignantes souhaitent dans tous les domaines de la médecine créer une relation de confiance avec leurs patients et les familles de ceux-ci, encore plus dans le cas aussi délicat et complexe comme le don d'organe.

La première cause de refus au don est le respect de l'intégrité corporelle dans presque la moitié des cas (46%). Les proches des patients décédés, évoquent le morcellement du corps, la notion de corps « charcuté ». Cela fait intervenir la représentation, l'image du corps humain et son interrelation avec son devenir post mortem.

« Pour le meilleur ou pour le pire, le corps est la souche identitaire de l'homme »(30). Cette notion est commune à plusieurs cultures et est très importante dans ce sujet du don d'organes.

« Nulle société humaine ne perçoit le corps comme un cadavre indifférent après la mort »(30).

« Dans aucune culture la mort est considéré comme la fin de la vie » (31).

Cette notion est une des raisons qui rend difficile l'acceptation du don, le corps est considéré comme un « gardien » de l'âme et de l'histoire de la personne.

« L'intégrité corporelle est en réalité une absence d'atteinte à la personne dont la primauté et l'inviolabilité sont assurées par l'article 16 du Code Civil(32), elle n'est pas liée à la présence ou l'absence d'un organe »(33).

L'idée de la sacralité du corps humain est présente chez les croyantes et non croyants d'où l'importance d'essayer de connaître la famille du potentiel donneur décédé afin d'agir en conformité avec leurs volontés(34).

Même si les religions et courants de pensées ont évolués en faveur du don d'organe, elles sont basées sur la sacralité du corps(34).

Le fait de s'informer des rituels liés à la mort, pratiqués et respectés par la famille du défunt, peut créer un climat de confiance et faire comprendre aux proches que leur culture et leur douleur sont pris en compte.

Le droit d'accompagner le mort par la famille doit être respecté et fait dans les meilleures conditions possibles (34).

Une étude réalisée au C.H.R.U de Lille(35) de janvier 2010 à décembre 2011 mettait aussi en évidence la représentation du corps comme la première cause de refus. En deuxième cause la rapidité du décès (toujours en accord avec nos résultats), suivi de l'âge jeune et du déni de la mort.

Sylvie Fainzang, décrit dans son texte « Le corps et ses organes. Nature, sens et fonctions » qu'en essayant de comprendre « la lecture » que chaque culture a de son corps, cela pourrait aider à comprendre la culture elle-même et de ce fait améliorer les rapports humains(36).

Il est indispensable que l'équipe soignante soit en mesure de répondre de façon claire à tous les doutes et questions de la famille. Le concept de mort encéphalique doit être expliqué car est purement scientifique et peut être une source de mal entendu. Il reste difficile à appréhender pour environ 40% de la population Française(37). L'explication et l'information claire des familles sur ce concept d'E.M.E fait partie des recommandations de bonnes pratiques conseillées par l'A.B.M(37).

La religion est la 3ème cause de refus, en exæquo avec l'âge du donneur, dans la population de notre étude.

Nous constatons une différence dans le taux d'acceptation de la religion musulmane (10%).

La difficulté des équipes soignantes à aborder ce sujet avec la famille est souvent liée au manque de connaissances qui induit un évitement.

La religion n'est pas précisée ou déclarée dans 229 cas sur 305 comptes rendus analysés.

Une difficulté autre est le fait que les religions sont divisées en courants de pensée avec opinions différentes sur le don d'organe(38).

Le recours à des autorités religieuses pourrait dissiper les doutes qui entraînent le refus. Cette aide supplémentaire est difficile à avoir car il faudrait que ces personnes référentes de chaque religion soient à disposition à tout moment, tous les jours de la semaine.

La religion est souvent invoquée comme raison du refus mais peut aussi agir en faveur(38).

Il est important aussi de souligner l'intérêt de proposer une formation complémentaire sur le spirituel, les religions et la rhétorique aux équipes soignantes et principalement aux coordinations.

Les résultats de notre étude montrent une tendance à un meilleur taux d'acceptation quand la coordinatrice travaille seule.

Ces données ne sont pas faciles à interpréter car il y a un manque d'informations sur les modalités de l'entretien d'annonce :

- A-t'il été fait par un binôme médecin et coordinatrice?
- Y-a-t'il eut un intervalle libre entre l'annonce et la demande du positionnement ?
- L'entretien a-t'il été fait en plusieurs temps?
- Pour quelle raison la coordinatrice a-t' elle travaillé en solo ?

Ces données mettent en avant le rôle des coordinatrices et vient remettre en cause le binôme médecin-IDE préconisé par les règles de bonne pratique de l'ABM(37) mais nos résultats ne sont pas significatifs.

L'expérience de l'IDE coordinatrice est un facteur essentiel pour le bon déroulement de l'entretien. Leur profil de recrutement requiert, entre autre, une maîtrise des humanités.

La capacité d'écoute et d'empathie s'avère idéale.

Des études sur les facteurs d'acceptation et refus au don, réalisées et publiées dans les Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation en 1993(28) et 1997(39), soulignent l'influence des circonstances de l'entretien avec les familles dans la décision au don.

Une approche différenciée basé sur une meilleure connaissance des facteurs influençant la position au don est nécessaire dans ces situations défavorables et souvent parasités par des facteurs psychologiques et affectifs. Avec cette démarche nous pourrons espérer d'améliorer l'expression et le taux d'acceptation en prenant en compte les origines ethniques, les appartenances religieuses du défunt ou de sa famille.

Dans les entretiens, les problèmes de communication peuvent être très présents tant entre les équipes de soins comme entre les soignants et les familles.

Il est nécessaire que l'équipe de coordination et les équipes du service du patient en E.M.E se connaissent et travaillent de façon synergique.

Il est nécessaire d'avoir un temps de concertation avant l'entretien, afin de décider d'un schéma de travail commun et d'un discours similaire.

Un ajustement de l'équipe qui mène l'entretien, par l'intégration de soignants de cultures différentes dans les équipes de coordinations et à défaut faire une ouverture à du personnel des équipes soignantes, pourrait s'avérer utile. Ce personnel doit être formé, sensibilisé et impliquées dans la problématique du don d'organe.

Cette démarche peut devenir indispensable par exemple si les équipes sont confrontées par la barrière de la langue. Un recours à un traducteur ne serait pas adapté car absence de formation et non impliqué dans le don d'organes.

3) Pistes à explorer

Il serait intéressant de poursuivre l'analyse des facteurs sociaux, religieux, ethniques et démographiques pour comprendre leur impact sur le taux d'acceptation.

Une adaptation de la politique de communication institutionnelle de l'ABM avec ciblage des sous-groupes identifiés comme réticent au don d'organe pourrait apporter une amélioration du taux d'acceptation du don.

De même, que la réalisation d'une sensibilisation du grand public faisant intervenir la diversité à l'image de la composition d'une société, pourrait être intéressante.

Il est nécessaire de proposer une formation poussée à la psychologie sociale et au fait religieux aux coordinatrices.

Il y a très certainement un intérêt de développer l'analyse (à distance du décès) des réactions psychologiques des familles en prévoyant dès l'entretien initial la possibilité de revoir les familles à distance quelque ait été leur décision finale.

Il est intéressant de systématiser le débriefing de la coordination mais aussi de l'équipe ayant pris en charge les patients pour repérer les dysfonctionnements et les améliorations à mettre en place dans la stratégie de communication avec les proches (accueil, annonce, conditions de demande du témoignage) avec intervention d'un psychologue apportant un « regard extérieur » et une méthodologie de décryptage.

Une adaptation de Cristal semble nécessaire pour compléter la base de données sur la thématique du témoignage des familles précisant le déroulement de l'entretien (renseignements remplis après le PMOT pour ne pas retarder la procédure) et de modifier la fiche de recueil des comptes rendus d'entretien avec rajout de renseignements de type heure de l'entretien, précisions sur les modalités d'annonce du décès et de demande du don, la religion, les interactions et positionnement familial.

Nous serions tenant de tester l'hypothèse d'un entretien mené seulement par la coordinatrice, par une étude ultérieure, sur le taux d'acceptation.

CONCLUSION

De cette étude il ressort le rôle essentiel de la coordinatrice qui s'avère déterminante dans l'obtention de la non opposition d'un donneur potentiel d'organe

Il existe des facteurs associés qui restent accessibles à des interventions visant à améliorer le taux d'acceptation et de ce fait augmenter le nombre de patient greffés en France.

Au CHRU de Lille lorsque l'intervention de la coordinatrice se déroule seul, l'acceptation semble meilleure. Faut-il y voir une particulière performance de l'équipe de coordination explicable par l'expérience acquise et la récurrence des procédures sur un site universitaire ?

Peut-on espérer que la collaboration nécessaire avec les équipes soignantes puisse encore être améliorée, justifiant un investissement fort des services accueillant des donneurs potentiels pour faciliter la relation avec les familles dans ces circonstances difficiles et douloureuses.

La qualité de cette relation, la confiance accordée par les familles aux équipes de soin, permettent des conditions optimales de recueil du témoignage des positions du défunt. La bonne compréhension des enjeux et de la philosophie de la loi permettent l'expression d'un accord au don d'organe.

La crainte du morcellement corporel, première cause de refus, est un facteur très difficile à dissiper car enraciné dans la culture et la psychologie de l'être humain depuis l'aube de l'humanité.

Les aprioris religieux influent sur le refus, justifiant une appropriation des préoccupations des proches par une formation spécifique des coordinations.

La rapidité du décès étant la seconde cause de refus doit nous obliger à mieux cerner le moment optimal de cette demande de don, qui ne doit être engagée que par une équipe soudée, formée et expérimentée.

Le projet de modification de la loi envisagé par l'amendement Touraine ne prévoyait qu'une information de la famille, et aurait permis dans tous les cas le prélèvement d'organe en l'absence d'inscription au R.N.R.

Quoique garantissant l'absolu respect des souhaits du défunt, il prend le risque de dégrader cette relation difficilement instaurée dans des circonstances difficiles et est susceptible de renforcer les résistances de la société.

La relation d'aide et d'accompagnement instaurée par la coordinatrice permet aux familles de vivre ce traumatisme de la disparition d'un proche de façon moins violente.

Un abord différencié des proches et une information adaptée à la diversité de la population française permettrait peut-être de convaincre les populations d'envisager le don d'organe comme pouvant les concerner, leur faisant prendre conscience qu'il existe une plus forte probabilité d'être receveur que donneur.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- (1) France-ADOT, Histoire de greffe. Disponible à l'URL : <http://www.france-adot.org/histoire-de-greffes.html>
- (2) ABM, L'histoire de la greffe. Disponible à l'URL : <http://www.dondorganes.fr/008-l-histoire-de-la-greffe>
- (3) France-ADOT, Don d'organes. Disponible sur l'URL : <http://www.france-adot.org/don-organe.html#c>
- (4) Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles. Version consolidée au 09 juillet 2015.
- (5) Loi n°49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de volontaires.
- (6) Loi n°76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes
- (7) Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal
- (8) Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique
- (9) Assemblée Nationale, Amendement Touraine. Disponible à l'URL : <http://www.assembleenationale.fr/14/amendements/2302/CION-SOC/AS1344.asp>
- (10) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Don d'organes : ce que change le projet de loi de modernisation de notre système de santé : Disponible à l'URL : <http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/breves,2325/don-d-organes-ce-que-change-le,17791.html>
- (11) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme. Missions de l'ABM. Disponible à l'URL : <http://www.sante.gouv.fr/l-agence-de-la-biomedecine-abm.html>
- (12) France-ADOT, La législation en matière de don d'organes. Disponible à l'URL: <http://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html#d>
- (13) Article L1211-4 du code de santé publique relative à la gratuité du don
- (14) Article L1211-5 du code de santé publique relative à l'anonymat du don

- (15) Article L1211-3 du code de santé publique relative à l'interdiction de publicité sur le don d'organes.
- (16) Article L1211-7 du code de santé publique
- (17) ABM, Professionnels concernés par le don d'organes. Disponible à l'URL : <http://www.dondorganes.fr/015-les-professionnels-concernes>
- (18) Page web de la coordination du C.H.U de Nantes. Disponible à l'URL : <http://www.chu-nantes.fr/coordination-hospitaliere-des-prelevements-d-organes-et-de-tissus-6889.kjsp>
- (19) CHU de Rouen, Règles de bonne pratique du prélèvement. Disponible à l'URL : <http://www.chu-rouen.fr/uchpg/bpratorg.html>
- (20) ABM, Chiffres clés lié au don. Disponibles à l'URL : <http://www.dondorganes.fr/016-les-chiffres-cles>
- (21) France-ADOT, Chiffres clés du don d'organes. Disponibles à l'URL: <http://www.france-adot.org/chiffres-cles-don-organe/>
- (22) Institut National de Veille Sanitaire / Bulletin d'épidémiologie Hebdomadaire sur les AVC de 2012. Disponible à l'URL : file:///C:/Users/user/Downloads/beh_1_2012.pdf
- (23) Inscription au registre national des refus de dons d'organes, Service-public, [mise à jour en 2013]. Disponible à l'URL : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F20088.xhtml>
- (24) Tong G. La personne de confiance est-elle un témoin fiable de la volonté du patient ? [Thèse]. Médecine : Amiens ; 2008. Disponible sur SUDOC
- (25) Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits de la femme, Information des patients âgés de 16 à 25 ans en faveur du don d'organes. Disponible à l'URL : <http://www.sante.gouv.fr/information-des-patients-ages-de-16-a-25-ans-en-faveur-du-don-d-organes.html>
- (26) Dupont B. Rôle du médecin traitant dans l'information et la sensibilisation au don d'organes dans un département à forte diversité culturelle, la Seine Saint Denis [Thèse], Médecine : Paris ; 2011. Disponible sur SUDOC
- (27) Teillard L. Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don d'organe auprès des jeunes [Thèse], Médecine : Poitiers ; 2013. Disponible sur SUDOC

- (28) T. Pottecher, F. Jacob, L. Pain, S. Simon, M.L. Pivrotto. Information des familles de donneur d'organes. Facteurs d'acceptation ou de refus du don. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, les éditions Elsevier Masson, 1993, Volume 12, Issue 5, Pages 478-482
- (29) Moutel G. Les lois de Bioéthiques. Laboratoire d'éthique médicale, de droit de la santé et de santé publique. Faculté de Médecine Necker- Université Paris V
- (30) Le Breton David, « Le cadavre ambigu : approche anthropologique. », Études sur la mort 1/2006 (no 129), p. 79-90
- (31) Godelier M.état de mort cérébrale : Au fondement des sociétés humaines : ce qui nous apprend l'anthropologie ; 2007. Editions Albin Michel
- (32) Article 16 du code civil, créé par Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 - art. 2 JORF 30 juillet 1994 en rapport avec le respect du corps, de son intégrité.
- (33) Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation : Paris ; 2011. Disponible à l'URL : http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_115.pdf
- (34) Moutel G. Consentement et légitimité de l'accès au corps mort en vue d'un prélèvement d'organes. Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Faculté de médecine, Université Paris Descartes & Assistance Publique Hôpitaux de Paris. Diaporama disponible à l'URL : <file:///C:/Users/user/Downloads/05-diaporama-moutel.pdf>
- (35) Le Nobin J., Pruvot F.-R., Villers A., Flamand V., Bouye S. ; 2013 ; Opposition des familles aux dons d'organes : analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement. Disponible à l'URL : <http://urofrance.org/fileadmin/documents/data/PU/2014/v24i5/S1166708713006556/main.pdf>
- (36) Fainzang S., 2000. Le corps et ses organes. Nature, sens et fonctions. En substances .Textes pour François Héritier, pp.359-366. Paris : Les Editions Fayard, 2000,604 pp.

- (37) Groupe de travail de l'agence de biomédecine, 2007. Recommandations sur l'abord des proches d'un patient en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organe et de tissus. Disponible à l'URL : <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf>
- (38) Maroudy D. La religion peut-elle contribuer au refus ? 6ème Journées Méditerranéennes Prélèvements et greffes ; 2011. Nice
- (39) F Bonnet, V Denis, JP Fulgencio, L Beydon, PL Darmon, S Cohen. Entretiens avec les familles de donneurs d'organes: analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don. Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation, les éditions Elsevier Masson, Volume 16, Issue 5, 1997, Pages 492-497

ANNEXES

1) Feuille d'entretien type utilisée avant 2012

- a) Refus**
- b) Accord**

2) Feuille d'entretien type utilisée depuis début 2012

a) Feuille de refus 1/2

Refus PMO

N° Cristal: [redacted] Nom infirmière coordinatrice: [redacted]
 Date: [redacted] Nom du médecin: [redacted]
 Cause du décès: [redacted] Délai entrée/demande: [redacted]
 Age: [redacted] Heure de l'entretien: [redacted]
 Service: [redacted]

Nombre de personnes présentes: [redacted]
 Parenté: [redacted]
 Durée de l'entretien: oui non
 Psychologue: oui non
 Refus: du défunt de l'entourage n'en avait jamais parlé

Climat familial.

Conflit: oui non
 personne dominante oui non
 concertation: oui non
 catégorie socio-professionnelle

Etat d'esprit de la C.H.

par rapport à la situation: positif négatif
 par rapport au binôme: positif négatif
 C.H. présente lors de l'annonce de la mort oui non

Appel de la C.H.

Dès l'identification du donneur oui non
 Après le diagnostic de M.E. oui non
 A l'appel des familles oui non
 Après l'annonce de la M.E. oui non
 Après la demande oui non

Climat de l'entretien.

Positif négatif

Agressivité: oui non
 si oui par rapport à qui: _____
 par rapport à quoi: _____

Chagrin: oui non
 Mutisme(prostration) oui non
 Opposition(refus d'entendre) oui non

Motif de refus.

Par rapport à la mort

déni de la mort oui non
 déni de la M.E. oui non
 brutalité du décès oui non
 âge du donneur oui non
 culpabilité oui non

b) Feuille d'accord

ACCORD DE PMO

N° : [redacted] Nom de la coordinatrice : [redacted]
Date : [redacted] Nom du médecin : [redacted]
Cause de la mort : [redacted]
Age : [redacted]
Service : [redacted]

Nombre de personnes présentes : [redacted]

Parenté : [redacted]

Proche : [redacted]

Accord : explicité implicite

Climat de l'entretien

Information sur le prélèvement : oui non

Opposition au PMO : oui non

Aide d'une 1/3 personne

 Pour la famille : oui non

 Pour l'équipe : oui non

Si oui de quel ordre :

Psychologue : oui non

Agressivité : oui non

Chagrin : oui non

Mutisme : oui non

Revirement de position : oui non

 Pourquoi :

Culpabilité : oui non

Doute sur la prise en charge : oui non

Déroulement

Durée de l'entretien : [redacted]

Demande spontanée de nouvelles des greffés : oui non

Personnes présentes toutes d'accord : oui non

Remarques : [redacted]

2) Feuille d'entretien type utilisée depuis début 2012 (1/4)

ENTRETIEN PMO		Commentaires
Date		Nom du Médecin : [REDACTED]
Cristal		
Age		Nom de la Coordinatrice : [REDACTED]
Sexe		
Profession		[REDACTED]
Artisan / Chef d'entreprise / Commerce		
Agriculteur		
Cadre/tertiaire		
Retraité		
Au foyer		
Sans emploi		
Etudiant	X	
Professionnel de santé		
Ouvrier		
Motif d'entrée médicale		
AVC		
Anoxie		
Autres		
Motif d'entrée traumatique		
Traumatique AVP	X	
Traumatique non AVP		
Suicide		
Parcours hospitalier		
SAMU		
Secours lents/désorganisés		
Informations sur gravité		
Pas d'info sur gravité		
Hôpital d'origine		
Bon accueil		
Mauvais accueil		
Proches informés		
Pas d'information		
Attente longue		
Déni des proches		
Adhésion des proches		
Informations non comprises		
<i>Service</i>		
Entretien baclé		
Pas d'information		
Bon accueil	X	
Mauvais accueil		
Proches informés	X	
Pas d'information		
Attente longue		
Déni des proches		
Adhésion des proches	X	
Informations non comprises		

2) Feuille d'entretien type utilisée depuis début 2012 (2/4)

ENTRETIEN PMO		Commentaires
Service		
Calmette		
Cardio		
Réa pédiatrique		
RNC		
Réa poly		
Urgences	X	
Rapport du service au PMO		
Impliqué	X	
Réservé		
Opposé		
Doute sur la ME		
Autocensure		
Donneur non extubé après ME		
Binôme PH / coordinatrice		
<i>PH seul</i>		
Non expérimenté		
Expérimenté		
Impliqué dans le PMO		
Non impliqué dans le PMO		
Absence de coordinatrice		
<i>PH + IDE service</i>		
Non expérimenté		
Expérimenté		
Impliqué dans le PMO		
Non impliqué dans le PMO		
Absence de coordinatrice		
<i>PH + Coordination</i>		
Non expérimenté		
Expérimenté	X	
Impliqué dans le PMO	X	
Non impliqué dans le PMO		
Psychologue		
OUI		
NON	X	
Délai entre entrée et demande		
Moins de 1 jour à 20 jours	1j	
Heure de l'entretien		
Durée de l'entretien		
Nombre de personnes à l'entretien	2 + 1	
De 1 à 10		
Liens de parenté		
Parents	X	
Beaux parents		
Fratreries	1	frère
Enfants		
Petits Enfants		
Conjoints		
Autres parentés		
Amis		
Tuteur		
Procureur		

2) Feuille d'entretien type utilisée depuis début 2012 (3/4)

ENTRETIEN PMO		Commentaires
Voisins		
Personne dominante		
Parents		
Beaux parents		
Fratries		
Enfants		
Conjoints		
Cousins		
Amis		
Voisins		
Autres parentés		
Informations des proches sur PMO		
OUI	×	
NON		
Positionnement des proches		
En faveur du don d'organes	×	
Contre le don d'organe		
Indécis par rapport au défunt		
Indécis par rapport à eux mêmes		
Indécis par peur du rendu du corps		
Peur des réactions de la famille		
Proches sensibilisés à la greffe		
Proches confrontés à la ME		
Positionnement du défunt		
Explicite	×	
Implicite		
N'en avait jamais parlé		
Recherche de la non opposition		
Anticipée		
A l'annonce du décès	×	
Dans un second temps		
Religion / Pratique		
OUI		
NON		
Climat familial		
Serein	×	
Concertation		
Conflits familiaux		
Désaccord choix du défunt		
Famille déjà endeuillée		
Agressivité		
Préparation à l'entretien		
Oui sur demande de la coord	×	
Non car alerte tardive		
Démarche anticipée des proches		
Démarche anticipée de l'équipe		
Lieu de l'entretien		
Salle famille	×	
Salle de réunion		
Bureau		
Chambre		
Téléphone		

2) Feuille d'entretien type utilisée depuis début 2012 (4/4)

ENTRETIEN PMO

Démarche PMO abouti		Commentaires
Restriction organes		
Restriction tissus	X	
Refus scientifique	X	
Motifs revirement position		
Info PMO		
Donner un sens à la mort		
Acte de générosité		
Refus PMO		
Refus du défunt		
Refus des proches		
Motif religieux		
Atteinte de l' intégrité corporelle		
Révolte contre la société		
Age du donneur		
Déni de la mort		
Déni de la ME		
Non respect du choix du défunt		
Rapidité du décès		
Mauvaise PEC		
Ressenti du personnel de réa sur le PMO		
Acte de soins	X	
Surcharge de travail		
Majore la souffrance des proches		
Dépossession du patient		
Ne sont plus concernés		
Echec thérapeutique		
Etat d'esprit de la coordination		
Positif	X	
Négatif		
Mitigé		

AUTEUR : Nom : SILVA FORTES OLIVEIRA Prénom : Larissa

Date de Soutenance : Vendredi 02 octobre 2015 à 16h

Titre de la Thèse : Recherche de facteurs influençant la décision au don d'organes par l'analyse des entretiens des proches de patients en état de mort encéphalique au CHRU de Lille.

Thèse - Médecine - Lille 2015

Cadre de classement : Médecine générale

Mots-clés : Don d'organes- coordination –prélèvement d'organes - positionnement des proches- mort encéphalique

Résumé :

Contexte : La recherche de la non-opposition du patient en état de mort encéphalique s'avère obligatoire avant toute procédure de prélèvement d'organes et de tissus. La loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique précise qu'elle se fait par l'interrogation du registre national des refus(R.N.R) et demande le témoignage des proches. Cette démarche est menée lors d'un entretien avec une infirmière coordinatrice du don d'organe. L'acceptation au don est conditionnée par de multiples facteurs qu'il convient d'identifier. L'analyse rétrospective des comptes rendu d'entretien doit permettre de mieux cerner les facteurs influençant l'acceptation. Les causes de refus sont également analysées.

Patients et méthode : analyse rétrospective de comptes rendu d'entretien menés durant 3 ans, de 2012 à 2014, soit sur 305 dossiers. Analyse de la population de donneurs potentiels non inscrits au R.N.R. Recherche des facteurs influençant l'acceptation et le refus exprimés par les proches. Analyse statistique Les variables quantitatives sont exprimées par une moyenne et un écart type.

Les variables qualitatives en nombre et pourcentage. Elles sont comparées avec le test du chi-2 ou le test de Student. Une différence est jugée significative lorsque $p < 0.05$.

Résultats : Les facteurs d'âge du donneur, l'étiologie du décès, l'intervalle entre l'hospitalisation et l'entretien, le nombre de proches, n'induisent pas de différence significative du taux de refus.

Le sexe du donneur, le lien de parenté du proche le plus impliqué dans la décision, la connaissance de la position du donneur, la religion déclarée du donneur montrent de nettes différences du taux de refus sans atteindre la significativité sur le plan statistique. La composition de l'équipe menant l'entretien, la présence de la coordinatrice au prélèvement, prennent une part importante dans le positionnement des proches.

Conclusion : L'optimisation des conditions encadrant l'entretien avec les proches des patients en état de mort encéphalique repose sur les compétences développées par la coordinatrice au don d'organe et de tissus. Son expérience et son savoir être favorise l'acceptation des proches. La formation des coordinatrices et la prise en compte des éléments influençant le refus dans la communication au public permettrait d'améliorer ce taux actuellement de 34%.

Président du jury: Monsieur le Professeur WIEL Eric

Assesseurs : Monsieur le Professeur BOLESLAWSKI Emmanuel

Monsieur le Docteur RENARD Jean - Marie

Madame le Docteur LALLEMANT Florence

Monsieur le Docteur JOOS Walter