



Questionnaire auprès des familles. Analyse des causes de refus du don d'organes Région Ile-de-France

C. BIOCCHI (BEAUJON), J. DECARIS (BICETRE), M.C. JOUAN (SAINT-LOUIS), L. JOSEPH (BICETRE), Infirmières Coordinatrices ;
J. CLAUQUIN, Coordonnateur Régional CENTRE ILE DE FRANCE

INTRODUCTION

Devant la progression accrue des refus du don d'organes exprimés par les familles, il nous a paru intéressant de mieux comprendre les motifs de ces refus et d'analyser leurs causes.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Cette étude a été réalisée dans les centres d'accueil des sujets en état de mort cérébrale dans la région Ile de France.

Un questionnaire pré-établi est rempli en temps réel par le médecin ou l'infirmière coordinatrice en charge du donneur potentiel. Ce questionnaire a été rempli uniquement lorsque le patient n'a pas pu être prélevé.

Le questionnaire précise :

- les caractéristiques du donneur potentiel : âge, sexe, statut socio-professionnel, familial, religieux,
- les causes et les circonstances du décès,
- la prise en charge primaire (1er contact avec la famille),
- l'entretien, le lieu et les conditions de cet entretien.

L'ensemble des réponses aux questionnaires est saisi dans une base de données.

RÉSULTATS

Au cours d'une période de 6 mois, de mai à novembre 1994, nous avons analysé 34 refus au don d'organes exprimés par les familles.

Ces 34 questionnaires proviennent de 11 centres d'accueil.

Dans 9 cas (26,5 %), les familles ont témoigné du refus du vivant de leur proche. Mais dans un seul de ces cas le témoignage était écrit.

Dans 7 cas (20,6 %), les familles n'ont pas donné de motif précis à leur refus.

Dans 7 cas (20,6 %), le refus a été exprimé pour un motif religieux : la quasi-totalité de ces refus émanait de familles de religion israélite. Pour la religion musulmane, nous n'avons noté qu'un seul refus.

Dans 4 cas (11,7 %), la perte de l'intégrité corporelle a été exprimée fortement par les familles.

Dans 4 cas (11,7 %), l'un des proches du défunt travaillait dans le milieu hospitalier.

3 cas (8,9 %) sont très particuliers :

- père refusant la mort de son fils de 17 ans, sa femme accouchant le jour même d'un prématuré de 7 mois,
- femme ne voulant pas que le coeur de son mari s'arrête au moment du prélèvement,
- mère souffrant, ne voyant donc pas pourquoi les autres ne souffriraient pas aussi.

DISCUSSION

Au cours de cette même période, 52 donneurs potentiels n'ont pas pu être prélevés dans la région Ile de France.

Parmi ces 52 oppositions, on note 5 refus du Procureur de la République.

Nous n'avons pu analyser que 34 questionnaires soit 72 % des cas.

13 refus n'ont pas pu être analysés de façon précise.

Nous avons fait plusieurs constatations :

1°) On note une nette augmentation des refus. Globalement, parmi les causes de non-prélèvement on pouvait recenser 30 % de refus au don d'organes en 1990 alors qu'aujourd'hui notre région atteint 67 %.

2°) On constate une nette augmentation du refus du vivant. Le prélèvement d'organes est maintenant mieux connu du public, et un certain nombre de personnes manifestent leur opposition avant leur mort. Nous devons respecter cette volonté.

3°) On note un pourcentage élevé du refus sans motif. Nous espérons que la création du registre national des refus permettant à chaque citoyen de s'exprimer pourra diminuer ce chiffre. La création de ce fichier devra s'accompagner d'une vaste campagne d'information du public.

4°) Les motifs religieux restent une des grandes causes de non-prélèvement. Certaines personnes pensent que leur religion interdit le prélèvement d'organes alors que les religions monothéistes ne s'y opposent pas. Un plus grand effort d'information auprès des responsables religieux est nécessaire pour que cette information puisse être répercutée sur leurs fidèles.

5°) L'intégrité corporelle revient souvent à l'esprit. Les familles ne se représentent pas le prélèvement d'organes comme un acte chirurgical et craignent une mutilation, d'où la nécessité de les informer et de les rassurer. Le rôle des infirmières coordinatrices est fondamental sur ce point.

6°) Le refus des familles est important lorsqu'un des leurs travaille dans le milieu hospitalier. Le vécu des équipes de prélèvement et de greffe n'est donc pas toujours positif. Une meilleure information et implication du personnel hospitalier avec un soutien psychologique est certainement nécessaire.

7°) Dans les 3 cas particuliers, l'information a été impossible. Nous sommes totalement démunis devant cette douleur. A notre avis, il est extrêmement difficile d'aller au delà de certaines limites dans le respect de la personne humaine.

Modalités de l'entretien

- Dans la majorité des cas, l'entretien s'est déroulé dans une "pièce d'accueil aménagée" ce qui tendrait à prouver que le message est passé. L'analyse des questionnaires n'a pas permis de mettre en évidence une relation directe entre l'absence de lieu d'accueil et le refus.

- Ancienneté et statut professionnel de l'intervenant.

Nous n'avons pas pu mettre en évidence que l'ancienneté de celui ou de celle qui recueille le témoignage de la famille modifie le refus.

Par contre, cette étude a montré que dans 79,5 % (N = 27) des cas de refus, l'interlocuteur était un médecin seul face à la famille alors que dans 20,5 % (N = 7) des cas la famille a rencontré l'infirmière coordinatrice seule ou l'infirmière coordinatrice et le réanimateur.

Il serait souhaitable de généraliser cette technique malgré la réticence de certaines équipes à faire participer les infirmières coordinatrices à l'entretien.

CONCLUSION

La prise en charge, l'information et le recueil du témoignage des familles lors d'un prélèvement d'organes sont extrêmement délicats et difficiles. L'augmentation du nombre de refus en témoigne.

Cette analyse a permis de mettre en évidence un certain nombre de causes à ces refus.

Si le refus du vivant reste la cause principale dans notre étude, d'autres causes pourraient être évitées : les causes religieuses, les refus sans motif, l'intégrité du corps, l'entourage hospitalier.

De même, systématiser l'association du Médecin Réanimateur et de l'Infirmière Coordinatrice lors des entretiens nous paraît être fondamental dans l'approche des familles.

Cette étude ne porte que sur l'analyse de 34 questionnaires. Elle se poursuit aujourd'hui, élargie à d'autres centres et pourrait faire l'objet d'une enquête nationale.

Nous tenons à adresser tous nos remerciements aux équipes ayant participé à la réalisation de cette enquête et qui continuent pour essayer de mieux comprendre les mécanismes des refus du don d'organes.