

TARDY Céline

**L'accompagnement infirmier lors du
choix de dons d'organes en
réanimation pédiatrique**

Soutenance réalisée le 11 Septembre 2008

Institut de Formation en Soins infirmiers
Le Puy en Velay
Promotion 2005-2008

Introduction

Depuis l'an 2000, l'activité de greffe a augmenté de 54%, mais malgré cette progression la pénurie persiste. En 2007, en France 13074 personnes ont eu besoin d'une greffe et 231 patients sont décédés faute de greffons. Le manque d'information sur ce sujet entraîne un taux de refus qui avoisine les 28%. Suite à de nombreuses lectures abordant ce sujet, j'ai décidé, dans le cadre de mes études d'infirmière, d'apporter une réflexion sur cette actualité.

Lors de la lecture du livre : *Tous les cœurs ont leurs parts secrètes*, de Rosie Thomas une scène m'a interpellée. Une mère perd son fils de 20 ans dans un accident de la route. Celui-ci, grièvement blessé, est en état de mort encéphalique, il est donc candidat au don d'organes.

Le médecin annonce le diagnostic à la mère du jeune homme et lui demande si elle connaît l'avis de son fils au sujet du don d'organes. Celle-ci n'avait jamais abordé le sujet avec son enfant, elle se retrouve seule face à ce choix.

Ce qui m'a interrogé dans cette scène c'est la brutalité de l'annonce du diagnostic et le peu de temps laissé à la famille. Le désarroi de la mère face à cette situation était immense d'autant plus qu'elle voyait son fils qui respirait et était encore « chaud ».

Cette situation m'a amenée à me questionner sur l'accompagnement de ces parents dans ce cas-là. Comment peut-on aider ces familles à surmonter la douleur de la perte d'un enfant pour qu'ils prennent une décision qu'ils ne regretteront pas ? Quelles sont les craintes des familles ? Quelle est la législation pour le don d'organe d'un enfant ?

Pour affiner cette étude, j'ai choisi de rencontrer un infirmier coordinateur car il a un rôle important lors de la proposition de don d'organes. A la suite de cet entretien, j'ai décidé de cibler l'âge des enfants dont je voulais parler. Je désirais en effet parler d'enfants car dans ce cas-là il est très rare que les parents connaissent l'avis du défunt. J'ai alors appris que l'on pouvait être inscrit sur le registre national des refus à partir de treize ans. Par conséquent mon étude portera sur les enfants de moins de treize ans.

Ce questionnement et ce travail d'exploration m'ont permis de définir ainsi ma problématique :

Dans quelles mesures, l'accompagnement de l'infirmier en réanimation lors du décès d'un enfant peut-il faciliter la prise de décision du don d'organes ?

Afin de réaliser ce travail de fin d'études, j'ai fait des recherches sur la législation du don d'organes par rapport aux enfants. Le don d'organes passe inévitablement par l'étape de la mort et du deuil. Ce sont également deux aspects qui seront développés dans le recueil théorique. Le deuil d'un enfant a un aspect particulier ce qui m'a amené à approfondir ce thème. J'ai également fait des

recherches sur le rôle d'accompagnement de l'infirmier et de l'infirmier coordinateur car ce seront les principaux interlocuteurs des parents pendant le temps de prise de décision. Afin de trouver tous ces renseignements, je suis allée me documenter à la bibliothèque ainsi que sur internet. Les personnes que j'ai rencontrées, lors de ce travail, m'ont toutes apportées des documents très intéressants.

Il me semblait pertinent que mon recueil pratique comprenne à la fois des entretiens avec des parents ayant été confrontés au choix du don d'organes et des infirmiers exerçant en réanimation pédiatrique, afin d'avoir deux perceptions différentes de la situation. Cependant, je n'ai pu réaliser qu'un seul entretien auprès de parents car le sujet est très douloureux à aborder.

Mon travail se déroulera de la manière suivante.

Nous aborderons dans une première partie les aspects théoriques où nous reprendrons les notions du don d'organes, de la mort et de l'accompagnement.

Nous verrons dans une deuxième partie le recueil pratique avec des entretiens menés d'une part avec une mère ayant été confrontée à ce choix de dons d'organes et d'autre part avec deux infirmières exerçant en réanimation pédiatrique.

Enfin, dans l'analyse je mettrai en interaction les différents éléments théoriques et pratiques. Je tenterai également d'apporter des éléments de réponse à la problématique de ce travail.

2.1 Le don d'organe

2.1.1 Législation

La législation du don d'organes s'appuie sur la loi de bioéthique du 6 Août 2004¹ qui se fonde sur trois grands principes :

Le consentement présumé : toute personne est considérée comme donneur si elle n'a pas exprimé de son vivant un refus. Celui-ci s'exprime par tout moyen, mais notamment par l'inscription au Registre National des Refus qui est mis en place depuis 1998. Si le médecin n'a pas connaissance de la volonté du défunt, il doit recueillir auprès des proches la non-opposition au don d'organes.

La gratuité : on ne peut ni vendre, ni acheter un organe.

L'anonymat : ni la famille du donneur, ni le receveur ne peuvent avoir connaissance de leur identité réciproque.

Il est possible de s'inscrire sur le Registre National des Refus à partir de l'âge de treize ans. Celui-ci est consulté systématiquement dès que la mort encéphalique est avérée et que le patient est potentiellement donneur.

Les personnes souhaitant donner leurs organes peuvent également posséder une carte de donneur mais celle-ci n'a aucune valeur légale.

Dans le cadre d'un donneur potentiel mineur ou d'un majeur sous tutelle, il est nécessaire d'obtenir une autorisation de prélever de la part des deux représentants de l'autorité parentale ou tutorale. Dans le cas où il y a impossibilité de consulter l'un des titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement pourra être effectué uniquement si l'autre titulaire y consent par écrit.

2.1.2 La mort encéphalique

La mort encéphalique est une forme très rare de décès, elle survient dans seulement 1% des cas. Elle fait souvent suite à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral et elle conduit en quelques heures à la destruction définitive du cerveau². C'est un arrêt brutal ou progressif de la circulation cérébrale.

¹ Article de loi concernant le don d'organe en 2007 : <URL : <http://www.droit-medical.net/spip.php?certide81>>

² NOUACOVICI (Pierre) – Don d'organes et cadre réglementaire – In la revue de l'infirmière – N°136 – Décembre 2007 – pp. 15-17.

Cet état bien particulier de sujets gardant un état hémodynamique satisfaisant malgré l'absence d'activité cérébrale doit son existence à la ventilation artificielle.³

Certains examens sont nécessaires pour affirmer le diagnostic de mort encéphalique⁴.

Ce diagnostic se fait tout d'abord cliniquement : il faut éliminer tout autre trouble sévère (métabolique, acido-basique, endocrinien.) On retrouve chez un patient en état de mort encéphalique les éléments suivants :

- coma profond, flasque ; aréactif,
- abolition des réflexes du tronc cérébral,
- abolition de la respiration spontanée.

Il est complété par des examens para cliniques :

L'écho-doppler : il n'a pas de valeur légale mais cependant il permet de mettre en évidence l'arrêt du flux sanguin des artères irriguant l'encéphale. Il est très utilisé en réanimation pédiatrique.

L'électroencéphalogramme : Il doit être réalisé deux électroencéphalogrammes d'une durée de 30 minutes et à 4 heures d'intervalle. Ils doivent être dit « plats », c'est-à-dire qu'ils ne présentent pas de signal électrique. Cependant une étude a montré que chez l'enfant, le temps entre les deux électroencéphalogrammes doit être d'autant plus long que l'enfant est jeune. Ceci est dû au fait que les enfants de moins de cinq ans sont considérés comme ayant un cerveau immature et pouvant survivre après des périodes de silence électrique plus ou moins longues.

L'angiographie cérébrale : Le but de cet examen est de montrer l'absence de circulation sanguine dans les troncs cérébraux. C'est l'examen le plus parlant de l'inactivité cérébrale (Cf. annexe I).

L'affirmation du diagnostic de mort encéphalique doit se faire par deux médecins titulaires ne devant ni faire partie de la même unité fonctionnelle, ni du service effectuant le prélèvement.

2.1.3 L'entretien « pré don »

Une fois le diagnostic de mort encéphalique posé, vient l'étape de l'annonce du diagnostic qui se fait par le médecin réanimateur. D'autres personnes peuvent

³ TENAILLON (Alain) – Le don d'organe : une ressource fragile et limitée – In La revue du praticien – Tome 57 n°3 – Février 2007 – pp. 251-261.

⁴ AGENCE DE LA BIOMEDECINE – Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique du prélèvement d'organes et de tissus – Paris, Elsevier, 2005, p.69.

être présentes lors de cet entretien comme l'infirmier coordinateur ou d'autres membres de l'équipe soignante. Cet entretien a pour but⁵ :

- d'annoncer le décès de la personne,
- d'informer sur la mort encéphalique et sur ses implications thérapeutiques,
- de rechercher la prise de position du défunt ou dans le cas du décès d'un enfant, la prise de décision des parents ou tuteurs,
- de donner les informations permettant à cette famille de se prononcer. Il faut tout d'abord informer sur la mort encéphalique (forme peu connue de mort), expliquer les circonstances du prélèvement d'organes (absence de frais supplémentaire, respect des mêmes critères de qualité que lors d'une intervention chirurgicale classique, conditions de restitution du corps)
- de procurer une aide aux proches dans les démarches administratives.

Les meilleures conditions possibles doivent être réunies pour l'accueil des proches :

- la mise à disposition dans tous les services de réanimation d'un local réservé à l'accueil et à l'information des familles, distinct de la salle d'attente. Celui-ci doit être fermé pour préserver l'intimité des familles ainsi que la confidentialité des propos.
- l'annonce se fait par le médecin ayant en charge l'enfant et il est préférable que l'infirmier s'occupant de lui soit également présent,
- la présentation de l'équipe aux proches.

Cet entretien se déroule à un moment difficile et douloureux pour la famille car c'est également celui de l'annonce du décès. C'est pourquoi une décision récente de l'agence de la biomédecine permet une approche précoce de la famille.

2.1.4 La prise de décision

Lors de l'entretien « pré don », il n'est pas demandé une réponse immédiate pour le don d'organes. En effet il est préférable de laisser les proches se retrouver et en discuter entre eux à distance de l'annonce du diagnostic qui pourrait influencer leur réponse. Cependant, ce temps de prise de décision ne doit pas être trop long non plus car il faudra conserver un état hémodynamique stable pour permettre le don d'organes. Plus le temps entre le diagnostic de mort encéphalique et le don de d'organes est long, plus il devient difficile d'assurer cet état hémodynamique stable.

Il n'y a pas de règle générale, ce temps est variable en fonction des familles et de chaque patient.

Ce temps de prise de décision permet donc aux familles d'entendre le diagnostic qui a été posé et de pouvoir envisager le don d'organes.

⁵ AGENCE DE LA BIOMEDECINE – Op. Cit., p.104.

2.2 La mort d'un enfant

2.2.1 La mort d'un enfant

La mort d'un enfant paraît comme quelque chose d'intolérable et d'inacceptable. C'est souvent décrit comme un scandale qui efface l'avenir qui lui était promis et qu'attendaient ses parents. La mort d'un enfant est également très lourde à porter pour tous ceux qui en ont la charge (infirmiers, aides soignants...). Selon Michel HANUS⁶ : « un malheur aussi écrasant ne s'inscrit pas dans les catégories mentales proposées par notre langue, notre culture. »

Dans l'ordre normal des événements, on vieillit avant de mourir et non l'inverse, ceci ne paraît donc pas « normal » qu'un enfant décède avant ses parents et encore moins avant ses grands parents. La mort de l'enfant est une rupture dans l'existence qui vient bouleverser les repères de vie jusqu'alors établis⁷.

La mort d'un enfant fait naître un sentiment de culpabilité et d'injustice.

En outre la mort encéphalique est d'autant plus difficile à admettre que le reste du corps continue à fonctionner quelque temps, l'enfant paraît donc juste endormi⁸. C'est un traumatisme occasionné par une nouvelle forme de mort qui va perturber les processus psychiques de la perception de celle-ci et ceux du deuil. Le problème se pose : accepter la mort d'un enfant apparemment en vie.

2.2.2 Le deuil des parents

Le deuil est un état consécutif à la perte d'un être cher mais également à toutes les pertes⁹. Être en deuil signifie être en souffrance, le travail de deuil confronte celui qui le vit à la déchirure de son quotidien, de ses habitudes et de ses repères de vie.

Le deuil se définit classiquement en 4 phases : le déni, la colère, la négociation avec soi-même et la reconstruction. Cependant pour certaines

⁶ HANUS (Michel) (sous la direction de), BARON (Elisabeth), DE BECKER (Emmanuel), DE BROCA (Alain) – La mort d'un enfant. Fin de vie, le deuil des proches. – Paris, Vuibert, Janvier 2006. – p.49.

⁷ FONDATION DE FRANCE : Repères pour vous, parents en deuil.

⁸ STORE (Jean Benjamin) - Problématique psychique du don d'organes - In La revue de l'infirmière – N°136 – Décembre 2007 – p.16

⁹ POTIER (Marguerite) – Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers – Lamarre, 2002, p.99.

personnes, du fait de leur histoire personnelle, du contexte et de leur âge, ils ne peuvent accéder à l'acceptation.

Une fois l'annonce du décès posé, la première réaction est donc le déni. Celui-ci peut se manifester en faisant comme si l'enfant était encore présent. Cette période qui est passagère, permet de se laisser un peu de temps avant d'affronter une réalité trop douloureuse.

Le sentiment de culpabilité qui suit le décès d'un enfant va être présent chez la plus grande majorité des parents. Ils vont se demander ce qu'ils ont fait, ce qu'ils n'ont pas fait et enfin ce qu'ils auraient pu faire. Ce sentiment est considéré par les parents comme la souffrance la plus grande¹⁰.

2.2.3. La religion, la mort et le don

Face à la mort et au don d'organes, les trois principaux courants religieux les plus représentés en France abordent tous le sujet.

Pour le christianisme : l'église encourage l'information et surtout la transmission de sa décision à ses proches par rapport au don d'organes. La foi chrétienne dans la résurrection n'est pas matérielle, et le prélèvement d'organes n'est donc pas une entrave à ces croyances.

Pour l'islam : il n'y a pas d'hostilité par rapport au don d'organes dans cette religion car c'est un geste qui va dans le sens de donner la vie et Dieu a rendue celle-ci sacrée. Cependant, la condition requise pour ce don est qu'il se fasse dans un respect du corps au même titre que s'il s'agissait d'une personne vivante.

En ce qui concerne le judaïsme, trois problèmes se posent. Tout d'abord, dans les textes il est interdit de porter atteinte au cadavre car il est comme un écrin qui renferme l'âme. De plus il y a une obligation d'enterrer le corps le plus tôt possible. Or comme des organes vont survivre cette règle ne sera pas respectée. Enfin il est interdit de tirer profit ou jouissance du défunt et de tout ce qui lui appartient. Cependant ces trois principes peuvent être repoussés car le principe essentiel dans le judaïsme reste la force de la vie. Le sauvetage d'une vie est tellement important qu'il repousse tous les interdits de la Torah¹¹.

¹⁰ FONDATION DE FRANCE : [Repères pour vous, parents en deuil.](#)

¹¹ Agence de la biomédecine : le don, la greffe et moi : <URL : <http://www.ledonlagreffeetmoi.com/>>

2.3 La prise en charge infirmière

La prise en charge infirmière lors du don d'organes s'organise autour de trois aspects.

2.3.1 Le don

Lorsqu'un enfant est signalé comme donneur potentiel, c'est l'infirmier coordinateur qui est tout de suite appelé. C'est lui qui va faire le lien entre les équipes qui vont prélever les organes et celles qui vont les greffer.

Cependant ce n'est pas son unique rôle, il assure l'accueil des familles et participe au bon déroulement du prélèvement. Il travaille en étroite collaboration avec le médecin en charge du donneur potentiel. Il peut effectuer les démarches administratives nécessaires, contacter la famille du défunt et concourir avec le médecin en charge de l'enfant au recueil de l'acceptation de don par les parents. Son rôle dépasse l'acte de prélèvement proprement dit puisqu'il accompagne les familles et se tient à leur disposition après le prélèvement¹².

2.3.2 L'accompagnement des parents

L'accompagnement se définit comme l'action d'être et de cheminer avec une personne, de l'entourer, de la soutenir physiquement et moralement. On parle de soins d'accompagnement ou de soins relationnels. Ils ont pour objectif d'aider une personne à traverser une période néfaste avec le minimum de difficultés¹³.

La présentation du corps de l'enfant est à soigner car tous les détails environnementaux viendront renforcer la souffrance du moment ou le souvenir qu'ils garderont. Accueillir la famille et l'accompagner auprès de l'enfant défunt est une manière d'atténuer la dureté du moment.

Le soutien c'est d'accepter d'être dans une position de témoin, laisser la famille exprimer ses émotions, les écouter dans leur révolte, leur colère ou leur chagrin. C'est aussi être présent sans être déranger, savoir proposer ou mettre

¹² AGENCE DE LA BIOMEDECINE – Op. Cit., p.108.

¹³ POTIER (Marguerite) – Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers – Lamarre, 2002, 363 p.

à disposition des boissons chaudes ou froides, des mouchoirs. C'est enfin leur dire qu'on est là en cas de besoin¹⁴.

Le soutien c'est également offrir une aide pratique, remettre les formulaires administratifs, les accompagner ou faciliter leurs démarches.

La personne endeuillée a besoin d'être reconnue dans sa douleur. C'est pourquoi il faut éviter de vouloir arrêter une personne qui parle de la mort, qui pleure. Le fait de raconter permet à l'endeuillé d'exprimer ses sentiments, ce qu'il vit actuellement, sans minimiser ses souffrances, sans être jugé ni recevoir de solution. Cela fait partie de la relation d'aide.

2.3.3 La prise en charge du patient

L'infirmier de service participe aux soins de l'enfant sur prescription médicale. Ils consistent essentiellement en une surveillance des paramètres vitaux de l'enfant et des complications pouvant apparaître à long terme chez un sujet en état de mort encéphalique.

L'infirmier peut également répondre aux questions des parents par rapport à l'état de leur enfant. Il peut proposer aux parents un temps dans le service avec la fratrie du patient s'ils le désirent.

Il se doit aussi de maintenir une bonne hygiène corporelle de l'enfant et de soigner la présentation du corps.

¹⁴ SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) – L'infirmière et les soins palliatifs – 3^{ème} éd. - Paris, Masson, Mai 2005 – p.94.

3.1 Entretiens avec des infirmières de réanimation pédiatrique

Dans le cadre de ce travail, j'ai donc voulu m'entretenir avec des infirmiers exerçant en réanimation pédiatrique afin de recueillir leur ressenti, leur façon de procéder, l'expérience qu'ils ont face à ces situations. J'ai réussi à mener deux entretiens avec des infirmières exerçant en réanimation depuis trois ans pour l'une et quatre ans pour l'autre. (Cf. annexes III et V)

J'ai abordé avec elles le sujet de l'accueil des parents pour l'annonce du diagnostic. Les deux infirmières exerçant dans le même service ont eu une réponse similaire. Les parents se retrouvent dans le bureau du cadre infirmier avec le médecin réanimateur et l'infirmière en charge de l'enfant. L'infirmier coordinateur n'est pas présent systématiquement. Cependant depuis quelques temps, l'agence de la biomédecine autorise à aborder le sujet de don d'organes avant le diagnostic de mort encéphalique officiellement posée afin de préparer au mieux les parents. C'est ce qui a tendance à être fait dans ce service.

Je leur ai également demandé quel était le parcours des parents une fois cette annonce faite. Une infirmière m'a répondu qu'on leur remettait un petit livret pour expliquer ce qu'était le travail de deuil, ce qu'ils vont traverser. Dans les deux cas, elles m'ont dit qu'il fallait presque toujours reprendre l'entretien et réexpliquer aux familles des choses qu'ils n'avaient pas comprises. Pour une des infirmières, le rôle de l'infirmier coordinateur est primordial à cette période car si les familles ont des interrogations auxquelles les infirmières ne peuvent pas répondre, l'infirmier coordinateur est là en cas de besoin. Toutes les deux, elles m'ont signifié qu'un psychologue était proposé systématiquement à toute entrée d'un enfant en réanimation pédiatrique.

Par rapport au temps de prise de décision, les infirmières m'ont donné des temps différents (presque une journée pour l'une et une demi-journée pour l'autre). Dans les deux cas on remarque que l'annonce de la mort encéphalique est menée à distance du recueil de la prise de décision.

Enfin je voulais avoir leur regard sur le rôle qu'elles peuvent jouer sur la prise de décision. Ma dernière question était de savoir si elles étaient un élément facilitateur dans la prise de décision des parents.

La première infirmière m'a répondu que selon elle, ce n'était pas le cas. Elle a l'impression que les parents ont déjà une opinion arrêtée sur le don d'organes et qu'ils ne peuvent en aucun cas être aiguillés par l'équipe soignante. Selon elle : « Nous ne voulons pas pousser les gens à dire oui ou non, nous ne sommes pas là pour ça. » Elle définit son rôle comme un rôle d'information qui a pour but de reprendre avec les parents ce qui n'a pas été compris dans l'entretien « pré don ».

La seconde infirmière dit que: « Chaque soignant peut avoir un rôle déterminant tout dépend de comment l'annonce du diagnostic est faite au départ et ensuite comment les parents sont entourés par l'équipe soignante. »

De plus, dans les deux derniers cas où il y a eu proposition de don d'organes, elle a trouvé les familles beaucoup plus sensibilisées à ce sujet du fait de l'information faite par les médias. La prise de décision est quand même assez rapide dans la plupart des cas selon cette infirmière.

3.2 Entretien avec une mère ayant été confrontée au don d'organes pour sa fille

J'ai également pu mener un entretien avec une mère qui a été confrontée au don d'organes. (Cf. annexe II et IV)

Mme M., mère de trois enfants, est une ancienne infirmière. Sa fille a été victime d'un accident de la voie publique le 21 Décembre 2002. Le médecin réanimateur a rapidement vu que sa fille ne vivrait pas sans pourtant en être sûr. Il a dès lors commencé à aborder le sujet du don d'organes.

L'annonce du diagnostic n'a pas été brutale étant donné que le médecin réanimateur avait commencé à aborder le sujet du don d'organes à l'avance. Lors de cette étape il y avait uniquement le médecin réanimateur présent ainsi qu'un membre de la famille de la mère.

L'équipe soignante avait été prévenue que Mme M. ne voulait pas être préservée de l'annonce du diagnostic et qu'elle désirait qu'on lui dise la vérité. Ce qui a été important pour Mme M. c'est que l'équipe soignante lui laisse s'occuper de sa fille. Elle a pu lui faire la toilette. Cependant au sujet du don d'organes, Mme M. était déjà informée du fait de sa profession. Elle a tout de suite accepté le prélèvement des organes de sa fille. D'autre part elle en avait déjà parlé avec sa fille et celle-ci avait approuvé ce choix. Lors de la signature des papiers administratifs, l'infirmier coordinateur était là ainsi que toute l'équipe soignante. Cette étape s'est passée d'une façon « plutôt conviviale » d'après Mme M. L'hôpital s'est occupé de toutes les démarches administratives. Cependant, Mme M. a regretté de ne pouvoir accéder aux résultats et explications prouvant la mort encéphalique de sa fille.

Suite aux apports théoriques et pratiques, nous allons tenter d'apporter des éléments de réponse à la problématique de cette étude :

Dans quelles mesures l'accompagnement de l'infirmier en réanimation lors du décès d'un enfant peut-elle faciliter la prise de décision du don d'organes ?

Comme nous l'avons déjà vu la perte d'un enfant est une expérience très douloureuse à vivre aussi bien de la part de la famille et en l'occurrence des parents, que de la part des soignants qui l'ont pris en charge tout au long de l'hospitalisation.

Cependant lors des entretiens cette difficulté n'est pas retranscrite par les infirmières que j'ai pu interroger.

Le ressenti de cette perte est propre à chaque personne et peut s'exprimer de manière différente. Dans le cas où les soignants sont affectés par le décès de l'enfant, cela peut entraver la relation parents soignants et rendre difficile le dialogue. Or les parents ont besoin dans ce moment-là plus que dans tous les autres d'une oreille attentive et d'un échange afin de répondre à leurs interrogations. Un accompagnement psychologique est donc nécessaire aussi bien pour les parents que pour les équipes. Dans le cas du service de réanimation pédiatrique où je me suis rendue cet accompagnement existe bien pour les parents mais il ne m'a rien été dit au sujet d'un accompagnement pour les soignants.

Je pense qu'un soignant peut être réellement disponible envers ces parents que si celui-ci a plus de recul par rapport à ce qui arrive. Cependant un soignant trop distant risque d'être un obstacle à la relation, les parents le percevant comme une personne n'ayant aucune sensibilité.

L'infirmier étant plus disponible pourra ainsi se rendre compte des besoins des parents. Comme me l'a expliqué Mme M, ce qui a été aidant pour elle, c'est que l'équipe lui ait permis de rester auprès de sa fille et d'effectuer des soins comme la toilette.

Lors du recueil théorique, il a été expliqué que l'annonce du décès se faisait très souvent en même temps que la proposition de dons d'organes. Ceci engendre une difficulté à enregistrer toutes les informations qui sont données au sujet du don. Les parents restent fixés sur cette idée de la mort de leur enfant et ne l'envisagent pas. En effet c'est le processus de deuil qui se met en route et donc en premier lieu la phase de déni.

Lors de l'entretien avec Mme M. qui a été confrontée au choix du don d'organes pour sa fille, celle-ci m'a rapportée que le sujet du don avait été abordé avant que le diagnostic de mort encéphalique soit réellement posé. Cela a sans doute facilité la prise de décision.

Il me semble que cette précocité dans la proposition du don permet aux parents de réfléchir à cela sans être sous le choc de l'annonce du décès. De plus, elle diminue le temps de réponse et permet une meilleure conservation des organes.

Cette annonce précoce est possible grâce aux récentes recommandations de l'agence de la biomédecine et commence à se faire dans certains services. Ceci ne dépend cependant pas de la volonté de l'infirmière seule mais de celle du médecin ayant en charge l'enfant. Elle peut être réfléchie en équipe pluridisciplinaire.

Il a été précisé dans la théorie que l'information au sujet de la mort encéphalique et du don d'organes se fait au moment de l'entretien « pré don ». Or, lors des entretiens avec les infirmières de réanimation pédiatrique celles-ci m'ont toutes deux rapportées la nécessité qu'ont les parents de poser des questions sur le don d'organes. Cet élément met en évidence l'importance de la présence infirmière auprès des parents.

En effet, lors de l'entretien « pré don » les parents reçoivent beaucoup d'informations à la fois et ne peuvent pas toutes les analyser. C'est pour cela qu'ils ont besoin de se faire reformuler par les soignants ce qui leur a été dit. De plus, le don d'organes n'est pas un sujet qui est abordé dans la vie de tous les jours car c'est souvent en corrélation avec l'étape de la mort. Il est cependant nécessaire qu'une information soit faite avant d'être confronté à ce choix dans un moment de « crise ». Comme l'a dit une infirmière de réanimation pédiatrique les parents posent beaucoup de questions sur la restitution du corps car ils ont peur qu'il ne puisse pas y avoir d'inhumation.

L'intervention de l'infirmier coordinateur en dehors de l'entretien « pré don » est selon moi indispensable car c'est lui qui va suivre toutes les étapes du don et il peut ainsi en parler au mieux aux parents. Par ailleurs les infirmières en réanimation pédiatrique n'ont pas de formation spécifique par rapport au don d'organes et pourrait dans certains cas ne pas être à même de répondre aux questions. Cette formation pourrait être nécessaire pour les équipes soignantes travaillant en réanimation.

Il a été dit dans le recueil théorique que la mort encéphalique est une nouvelle perception de la mort qui est très difficile à accepter de la part des parents. Leur enfant respire, semble réellement vivant. La destruction du cerveau est confirmée par de nombreux examens.

Comme nous l'a dit Mme M. les examens qui prouvent bel et bien le décès de sa fille ne lui ont pas été présentés et expliqués. C'est une étape qui lui a manqué dans la prise en charge car pour elle, ces examens étaient les preuves irréfutables du décès de sa fille.

Il semble important que les parents doivent être informés sur l'état de leur enfant avant que ceux-ci ne le voient. De plus, la présentation de leur enfant doit

être soigné car il est sous respirateur et relié à différentes machines ce qui peut les choquer. Il peut également être nécessaire de montrer les résultats des examens aux parents s'ils le désirent. L'infirmier devra être à l'écoute de cette demande et mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour y répondre.

Nous avons donc remarqué que les principaux interlocuteurs tout au long du parcours des parents dans le choix de don d'organes étaient les infirmiers, l'infirmier coordinateur et le médecin réanimateur étant en charge de l'enfant. Dans la théorie, nous avons revu la définition de l'accompagnement et quels étaient les différents moyens mis en œuvre pour réaliser celui-ci.

Selon une des infirmières qui a été interrogée, chaque personne de l'équipe soignante à son niveau peut permettre une prise de décision plus facile de la part des parents.

L'infirmier de service doit être présent mais n'est pas forcément dans l'explication si les parents ne l'ont pas demandé. L'accompagnement peut également se définir par une présence bienveillante, une personne sur qui l'on peut compter et qui sera disponible à tous moments. L'infirmier doit faire preuve d'empathie, et être réconfortant dans les paroles, les actes ou dans les soins qu'il peut effectuer envers l'enfant. Il doit écouter les désirs des parents au sujet de leur enfant : si ceux-ci veulent rester le plus possible auprès de lui, le toucher, l'accompagner dans les soins,...

Les soins réalisés pour maintenir l'enfant en bon état hémodynamique dans l'attente d'un éventuel don d'organes peuvent également choquer les parents. Ils craignent que leur enfant soit à nouveau mis à l'épreuve avec une opération chirurgicale.

Il est donc important, selon moi, de réaliser ses soins en expliquant clairement aux parents ce qui va être fait et de les laisser rester dans la chambre quand ils sont effectués s'ils le désirent. Cependant, il faut savoir limiter les demandes des parents dans certains cas et leur permettre de se détacher de leur enfant.

Conclusion

Le sujet du don d'organes est difficile à aborder du fait de sa relation avec l'étape de la mort. Dans le cas d'enfant, le choix de don d'organes laisse les parents dans un véritable désarroi et c'est à l'infirmier mais aussi à toute l'équipe soignante pluridisciplinaire d'aider ces parents à surmonter cette épreuve.

Il est donc nécessaire d'apporter une information la plus complète possible aux parents et de rester à leur disposition pour toutes questions de leur part. Cette information doit porter à la fois sur la mort encéphalique, le don d'organes en lui-même, ainsi que la restitution du corps.

Lorsque cela est possible il faudra essayer de voir avec le médecin réanimateur s'il peut faire une annonce précoce de mort encéphalique afin de laisser aux parents plus de temps pour le choix de dons d'organes.

Enfin un accompagnement psychologique peut être mis en place aussi bien pour les parents et pour les soignants afin que chacun puisse parler des difficultés ressenties lors de cette situation.

Ce travail m'a permis de réaliser une réflexion sur la profession d'infirmier et de comprendre que la prise en charge est aussi importante au niveau technique que relationnel. Le don d'organes est un domaine qui évolue d'où l'importance de former continuellement les équipes soignantes qui y sont confrontées.

De plus le don d'organes comprend différents acteurs comme le médecin réanimateur et l'infirmier coordinateur qui sont les premiers interlocuteurs des parents.

On pourrait penser que l'infirmier de service ne joue qu'un rôle minime. Une fois le diagnostic posé, ce sera l'aidant principal des parents : soins à l'enfant, information, orientation vers d'autres professionnels, présence et soutien. En aucun cas il ne doit donner son avis sur le don d'organes.

« L'acceptation du don d'organes chez l'enfant est faible, autour de 40% en France.¹⁵ » Ce constat m'interpelle en tant que future professionnelle. De quelles façons l'infirmier peut-il être le relais d'information entre le public et les patients en attente de greffes ?

¹⁵ AGENCE DE LA BIOMEDECINE – Op. Cit. – p.187.

Bibliographie

Les ouvrages :

- HANUS (Michel) (sous la direction de), BARON (Elisabeth), DE BECKER (Emmanuel), DE BROCA (Alain) – La mort d'un enfant. Fin de vie, le deuil des proches. – Paris, Vuibert, Janvier 2006. – 384 p.
- SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) – L'infirmière et les soins palliatifs – 3^{ème} éd. - Paris, Masson, Mai 2005 – 245 p.
- POTIER (Marguerite) – Dictionnaire encyclopédique des soins infirmiers – Lamarre, 2002, 363 p.
- AGENCE DE LA BIOMEDECINE – Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique du prélèvement d'organes et de tissus – Paris, Elsevier, 2005, 366 p.

Les articles :

- TENAILLON (Alain) – Le don d'organe : une ressource fragile et limitée – In La revue du praticien – Tome 57 n°3 – Février 2007 – pp. 251-261.
- NOUACOVICI (Pierre) – Don d'organes et cadre réglementaire – In La revue de l'infirmière – N°136 – Décembre 2007 – pp. 15-17.
- STORE (Jean Benjamin) - Problématique psychique du don d'organes - In La revue de l'infirmière – N°136 – Décembre 2007 – p.16

Documents électroniques :

- Article de loi concernant le don d'organe en 2007 : <URL : <http://www.droit-medical.net/spip.php?certide81>>
- Détail d'un code → Code civil : <URL : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do?cidTexte=LEGITEXT00006070721&dateTexte=20080423>>

- Agence de la biomédecine : le don, la greffe et moi : <URL : <http://www.ledonlagreffeetmoi.com/>>

Brochures d'information :

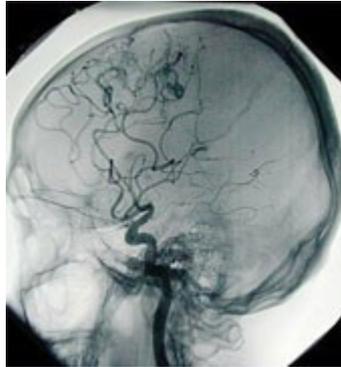
- AGENCE DE LA BIOMEDECINE :
 - Don – Prélèvement – Greffe une mission pour tous les professionnels de santé.
 - Le don, la greffe et moi... Le guide pour tout savoir sur le don d'organes.
- ASSOCIATION MORGAN : Don d'organes, don de vie.
- FONDATION DE FRANCE : Repères pour vous, parents en deuil.

Autres sources :

- DVD AGENCE DE LA BIOMEDECINE : En toutes connaissances... Un outil pédagogique sur le don et la greffe d'organes et de tissus.

ANNEXE I

- **L'angiographie cérébrale**



Un cerveau fonctionnant normalement : le sang circule et oxygène les vaisseaux



Le cerveau d'une personne en état de mort encéphalique : le sang ne circule plus dans les vaisseaux, le cerveau est détruit

ANNEXE II

Grille d'entretien pour des parents ayant été confrontés au don d'organes

Objectif : Connaître la façon dont la famille a été prise en charge par l'équipe soignante dans la prise de décision du don d'organes.

1. Pouvez-vous me dire dans quelles circonstances vous vous êtes retrouvés face au choix du don d'organes ?
2. Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic par l'équipe soignante ?
3. De quelles manières l'équipe soignante vous a-t-elle accompagnée une fois le diagnostic posé ?

ANNEXE III

Grille d'entretien pour une infirmière en réanimation pédiatrique

Objectif : Connaître les différents moyens mis en place par une infirmière de réanimation lors de la prise de décision pour le don d'organes de parents ayant un enfant en état de mort encéphalique.

1. Comment accueillez vous les parents pour l'annonce du diagnostic ?
 - Où l'entretien se déroule-t-il ?
 - Qui est présent lors de l'annonce du diagnostic ?

2. Quel est le parcours des parents une fois l'annonce de mort encéphalique faite :
 - Comment les prenez-vous en charge ?
 - Les orientez-vous vers d'autres professionnels ?

3. Dans quel laps de temps la décision doit elle être prise pour le don d'organes ?

4. Êtes vous un élément facilitateurs par rapport à la prise de décision ? Si oui, pourquoi et comment ?

ANNEXE IV

Entretien avec une mère ayant été confronté au don d'organes

	Réponses
<p style="text-align: center;"><u>Question n°1</u></p> <p>Pouvez-vous me dire dans quelles circonstances vous êtes vous retrouvés face au choix du don d'organes ?</p>	<p>Ma fille a été victime d'un accident de la circulation le 21 Décembre 2002. Déjà sur le bord de la route, il y avait des signes très clairs de coma. Le diagnostic s'est avéré réel dans la nuit du 21 au 22. Le médecin réanimateur a commencé à me parler du don d'organes dès qu'il a vu que ça se passait mal. L'annonce de mort encéphalique a été posée le 23 décembre suite à un électroencéphalogramme et artériographie cérébrale. Une fois le diagnostic posé l'infirmier coordinateur est intervenu et les papiers ont été signés.</p> <p>Moi dans mon idée je me suis dit pourvu qu'elle ne se réveille pas, j'avais peur des séquelles, elle avait bien trop souffert. Quand ma fille a été emmenée par le SAMU on a commencé par l'emmenner à l'hôpital B. car c'était le seul endroit où le scanner était disponible. Ils l'ont posé dans la salle du scanner et ils m'ont fermé la porte au nez. J'ai frappé à la porte et je leur ai dit je ne veux pas rentrer mais je veux regarder ce qui se passe.</p>
<p style="text-align: center;"><u>Question n°2</u></p> <p>Comment s'est déroulée l'annonce du diagnostic par l'équipe soignante ?</p>	<p>Le médecin réanimateur m'en avait déjà parlé à l'avance car après un bilan, il avait émis l'hypothèse qu'elle n'allait pas se réveiller et il m'a alors demandé si j'avais pensé au don d'organes. Pour moi c'était vraiment une évidence, étant ancienne infirmière dans un service de greffé rénale. Pour moi, l'étape de la mort et du don d'organes ont été deux choses complètement distinctes, c'est comme si ma fille allait se faire opérer. Pour l'annonce officielle du diagnostic il n'y avait que le médecin réanimateur de présent et un membre de ma famille.</p>
	<p>En fait le soir où ma fille a été hospitalisée en réanimation il y a eu des circonstances qui ont fait que tout s'est passé très simplement. D'abord, ce soir là en réanimation il n'y avait que ma fille et un autre bébé qui ne demandait plus de soins donc les infirmières ont vraiment été quasiment à disposition. J'avais un ami qui était patron d'un service à l'hôpital N. qui m'avait « introduite ». Je l'ai appelé tout de suite en disant que ma fille avait eu un accident est-ce que tu peux parlé pour dire que j'ai envie d'avoir des renseignements, j'ai envie de savoir, qu'ils aillent pas me raconter des bêtises. C'est vrai que souvent on</p>

<p>Question n°3</p> <p>De quelles manières l'équipe soignante vous a-t-elle accompagné une fois le diagnostic posé ?</p>	<p>essaye de ménager la famille, il me connaissait suffisamment pour savoir que j'avais pas envie d'être ménagé. C'est vrai que le fait que je connaissais le don d'organes c'est ce qui m'a permis de faire le choix aussi facilement, parce que quand on est pas renseigné on se dit : « mais de quoi il me parle ? » Chose qui a été importante pour moi, c'est de laisser la famille participer aux soins. Moi j'ai pu faire sa toilette, plein de petites choses où je me suis dit que c'était un moment particulier que je passe avec ma fille. Et pour ça je suis reconnaissante envers l'équipe soignante de m'avoir donné ces moments. Elles n'ont pas eu de réactions par rapport au fait que j'avais envie de la toucher et de m'imbiber d'elle, je savais que c'était fini. Au niveau des papiers administratifs, il y a eu la signature des papiers du don d'organes. A ce moment là il y'avait l'infirmier coordinateur et toute l'équipe infirmière, ça s'est fait dans le bureau autour d'un café, d'une manière assez convivial. L'hôpital s'est occupé de toutes les démarches, j'ai rien eu à faire. On vous dit que la personne est morte, mais on ne vous montre pas les documents qui prouve la mort. J'aurai quand même apprécier de voir ces résultats et qu'ils me soient expliqués. Ca m'a frustrée. C'est tellement parlant que quelque par y'a plus de doutes possibles.</p>
---	--

ANNEXE V

Entretiens avec des infirmières de réanimation pédiatrique

	<u>Infirmière A, diplômée depuis 2004, travaillant dans le service depuis 3 ans</u>	<u>Infirmière B, diplômée depuis 2002, travaillant dans le service depuis 4 ans</u>
<p><u>Question n°1</u></p> <p>Comment accueillez-vous les parents pour l'annonce du diagnostic ?</p>	<p>L'entretien se déroule dans le bureau du cadre infirmier, en présence du médecin réanimateur, de l'infirmière qui se charge de l'enfant, du cadre et parfois de l'infirmier coordinateur. Parfois le médecin réanimateur commence à en parler un peu avant que le diagnostic soit officiellement posé pour permettre aux parents d'avoir un plus grand temps de réflexion.</p>	<p>En général, dans le service l'entretien se déroule dans le bureau du cadre infirmier parce qu'il est un peu à l'écart du service et en présence du médecin réanimateur, de l'infirmière qui avait pris l'enfant en charge et parfois de l'infirmier coordinateur.</p>
<p><u>Question n°2</u></p> <p>Quel est le parcours des parents une fois l'annonce de mort encéphalique faite ?</p>	<p>Une fois l'annonce de ME faite on propose un psychologue aux parents qui est de toute façon proposé dès l'hospitalisation en réanimation pédiatrique. On donne également un petit livret aux parents qu'on appelle le « livret des familles » où on leur explique dedans tout ce qu'ils vont traverser c'est comme une sorte de petit réconfort pour eux. Souvent on reprend l'entretien on ré explique certaines choses, mais c'est vrai que entre le moment de l'annonce et le deuxième entretien en général on en reparle pas, les parents sont pris dans la mort de leur enfant et ils n'ont pas vraiment envie de parler de ça sur le moment.</p>	<p>Nous, on est tout le temps dans la chambre avec les enfants on s'en occupe constamment surtout une fois qu'il est potentiellement donneur d'organes, il faut qu'on garde un bon état hémodynamique, donc pour ça on a beaucoup de soins à leur faire. Les parents sont souvent avec nous, ils nous posent beaucoup de questions sur la restitution du corps. Nous, il faut qu'on leur explique ce qui va être fait. On a une psychologue attiré au service qu'on leur propose et le coordinateur se rajoute complètement dans le service et s'intègre à l'équipe soignante pour pouvoir répondre aux questions et être là en cas de besoin. Même si nous, on n'arrive pas à répondre à une interrogation des parents, on sait qu'on peut faire appel à l'infirmier coordinateur.</p>

<p>Question n°3</p> <p>Dans quel laps de temps la décision doit-elle être prise pour le don d'organes ?</p>	<p>La décision doit être prise assez rapidement, mais c'est vrai que souvent les entretiens se font à 24h d'intervalle. Les parents peuvent venir dans la chambre et si l'enfant décédé a des frères et sœurs ils sont autorisés à entrer mais seulement avec leur accord et celui des parents. Normalement en réanimations pédiatriques, seuls les parents sont autorisés à rentrer dans les chambres.</p>	<p>La décision doit être prise assez rapidement, parce que en général on voit les parents le matin et dans l'après midi (6 à 7 heures après) ils nous donnent une réponse.</p>
<p>Question n°4</p> <p>Êtes-vous un élément facilitateur par rapport à la prise de décision ? Si oui, pourquoi et comment ?</p>	<p>Je ne pense pas que l'on soit un élément facilitateur car quand on annonce le diagnostic et qu'on demande pour le don d'organes, tout de suite eux c'est soit oui, soit non, dans leur tête ils ont déjà une idée de ce qu'ils vont faire. Nous, nous ne voulons pas pousser les gens à dire oui ou non, nous ne sommes pas là pour ça. Nous sommes juste là pour ré expliquer dans le cadre où ils n'ont vraiment pas compris. C'est déjà arrivé qu'on ait des parents où l'un était pour et l'autre contre, dans ce cas là c'est une situation très compliquée et moi dans la situation que j'ai eu, au final, les parents avaient dit non car c'était trop dur pour celui qui était contre.</p>	<p>Je pense qu'on peut être facilitateur dans certains cas. Chaque soignant peut avoir un rôle déterminant tout dépend de comment l'annonce du diagnostic est faite au départ et ensuite comment les parents sont entourés par l'équipe soignante.</p> <p>Les deux derniers cas où il y a eu proposition de dons d'organes, les parents ont été beaucoup plus au courant. Je pense que c'est du au fait qu'on commence vraiment à en parler. Il y a aussi des cas où un parent est d'accord et l'autre non et c'est souvent le non qui l'emporte malheureusement.</p> <p>C'est vrai qu'en général la décision est prise assez rapidement. Quand ils disent non, ils ne changent pas d'avis, mais quand ils ne savent pas ça peut être soit oui soit non. Ca arrive qu'on ait des parents qui nous disent directement : « oui je suis d'accord », mais dans ce cas là on laisse quand même un petit temps pour être sur qu'ils n'ont pas dit leur réponse trop précipitamment.</p>