

DON D'ORGANES

PORTRAIT DES REFUS DES FAMILLES AU QUÉBEC.

PAR Dana Baran, M.D., Stephan Langevin, M.D.,
Carole Lebeau, INF., B.SC.INF., et les infirmières-ressource.

CONTEXTE

Différentes recherches ont analysé les refus des familles (Martinez *et al.*, 2001). Certains motifs ne peuvent plus être modifiés au moment du décès, par exemple les volontés de la personne décédée (Frutos *et al.*, 2005). Mais lorsque les volontés du défunt ne sont pas connues, les familles peuvent être influencées par plusieurs facteurs pour accepter ou refuser le don d'organes (Rodrigue *et al.*, 2006) : Qui fait la demande ? Quand est-elle faite ? Où et comment est-elle faite ? Différentes raisons, personnelles ou circonstanciées, sont invoquées par les familles (Siminoff *et al.*, 2007). Au Québec, il n'y avait aucune donnée répertoriée sur le sujet.

OBJECTIF

Dresser un portrait des refus des familles au Québec.

MÉTHODOLOGIE

La recherche a été réalisée dans onze centres hospitaliers stratégiques où sont présentes des infirmières-ressource (IR), dont l'un des rôles importants est l'accompagnement des familles en cas de dons d'organes. Les données ont été collectées par les infirmières-ressource après un refus de la famille ou à l'occasion de la révision du dossier des donneurs potentiels pour l'année civile 2007 (du 1^{er} janvier au 31 décembre). Le questionnaire utilisé pour la collecte des données portait sur le type d'approche utilisée, c'est-à-dire la personne qui fait la demande, le lieu où la demande a été faite, le moment de la demande et la présence de l'infirmière-ressource comme soutien à la famille. Le ou les motifs de refus invoqués par la famille devaient être notés, ainsi que les données démographiques du donneur et de son répondant.

RÉSULTATS

Au total, 103 refus ont été analysés dans les onze centres désignés. Pendant la même période, il y a eu 119 donneurs réels. Les répondants étaient principalement caucasiens et 44 % étaient le conjoint ou la conjointe du donneur. Quant aux donneurs, ils étaient le plus souvent âgés de plus de 40 ans et décédés d'un accident vasculaire cérébral (AVC).

Répondant		Donneur	
Conjoint	44 %	> 40 ans	86,4 %
Caucasien	71,6 %	Homme	64,6 %
		AVC	55,4 %

L'APPROCHE

Les meilleures pratiques (Maloney et Wolfelt, 2001) recommandent la présence du médecin et de l'infirmière-ressource au moment de l'annonce du décès neurologique dans un lieu intime où la famille a la possibilité d'exprimer ce qu'elle ressent et peut recevoir le soutien d'une personne spécialisée.

Cette première étape permettra à la famille de prendre conscience de sa perte et sera suivie de la demande de don. Les données recueillies ont démontré que 52,9 % des demandes de

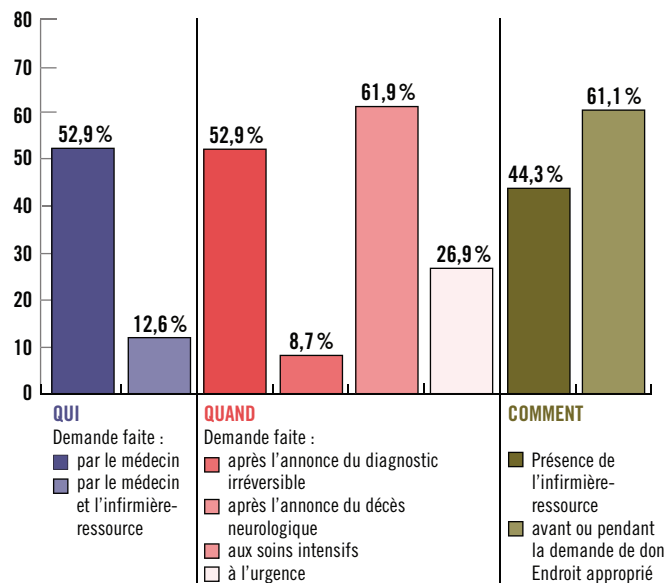
don d'organes auprès des familles ont été faites par des médecins, 11,8 % par des résidents et 12,6 % conjointement par le médecin et l'infirmière-ressource. L'étude a mis en évidence que 25 % des demandes ont été faites à l'annonce du diagnostic irréversible et seulement 8,7 % après l'annonce du décès.

Un nombre considérable de refus est relié aux volontés, connues ou inconnues, de la personne décédée.

Faire la demande au moment approprié est important pour permettre à la famille de réaliser sa perte. On note que 61,9 % des demandes ont été faites aux soins

intensifs, ce qui laisse à la famille un peu de temps pour faire face à la situation, et 26,9 % à l'urgence. La plupart des demandes ont été faites dans un endroit approprié comme la salle réservée aux familles ou le bureau du médecin. Le soutien de la personne-

APPROCHE UTILISÉE



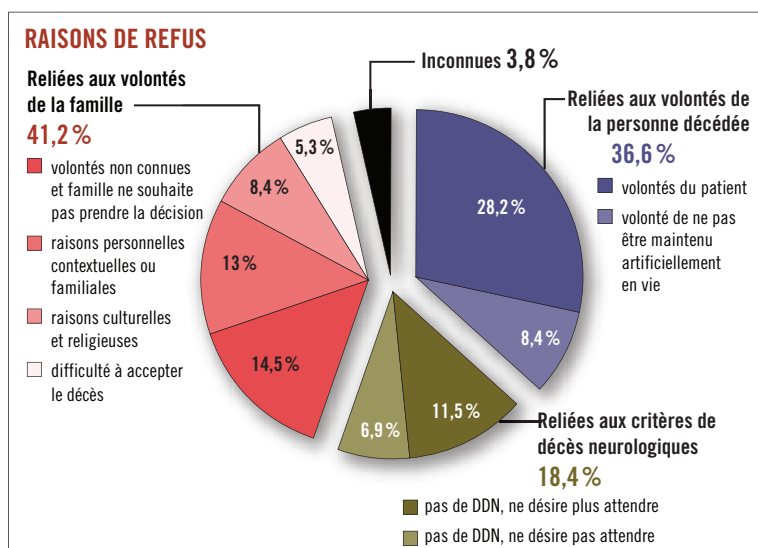
Faire la demande au moment approprié est important pour permettre à la famille de prendre conscience de sa perte.

ressource a été assuré avant la demande de don dans 27,4 % des cas et 16,9 % au moment de la demande de don. Dans 28,2 % des cas, l'infirmière-ressource n'était pas présente.

LES RAISONS DE REFUS

Les recherches ont mis en relief différentes raisons de refus exprimées par les familles (Siminoff *et al.*, 2001). Certaines raisons sont reliées à des facteurs plus émotionnels entourant la demande de don comme les circonstances du décès, le moment de la demande, la personne qui fait

la demande et l'endroit de la demande. D'autres sont plus « prédisposantes » comme le fait de connaître les volontés de la personne décédée. Nous avons regroupé les raisons de refus invoquées par les familles du Québec. Une proportion des refus (36,6 %) était attribuable aux volontés de la personne décédée de ne pas faire de don d'organes ou de ne pas être maintenue artificiellement en vie. Une proportion importante de refus, soit 41,2 %, était reliée aux volontés de la famille lorsque les volontés de la personne décédée n'étaient pas connues : 14,5 % d'entre



DDN : Diagnostic de décès neurologique

elles se sentaient mal à l'aise de devoir prendre une décision à la place de la personne décédée et 13 % ont exprimé des motivations personnelles, contextuelles ou familiales. En revanche, les raisons culturelles ou religieuses ont été invoquées peu souvent (8,4 %) de même que la difficulté à accepter le décès (5,3 %).

Dans une proportion de 18,4 %, le refus était motivé par le temps d'attente imposé par les critères de décès neurologique. On a constaté que les approches faites précocement, soit avant le diagnostic de décès, ont eu un impact sur la décision des familles de refuser (6,9 %) car elles ne souhaitaient pas prolonger le processus alors que 11,5 % d'entre elles avaient attendu un certain temps mais ont dû se résigner en l'absence d'un décès neurologique confirmé.

« Coup de cœur »

Sous le titre « Dons d'organes : aperçu sur les refus opposés par les familles au Québec », cette recherche a remporté le prix « Coup de cœur » décerné par les congressistes parmi les communications par affichage proposées lors du Congrès de l'OIIQ 2008. Elle était présentée par Renée L'Heureux, infirmière-ressource au CHA-Hôpital Enfant-Jésus et Bernard Tremblay, coordonnateur conseiller-clinique à Québec-Transplant.

CONCLUSION

Cette étude démontre que la demande de don d'organes est le plus souvent faite par un médecin, aux soins intensifs, après le diagnostic d'irréversibilité du drame neurologique. Il y a un nombre significatif de refus chez les donneurs potentiels âgés de plus de 40 ans qui ont succombé à un AVC. Le respect des volontés de la personne décédée et différentes raisons souvent émotionnelles invoquées par les familles sont les principaux motifs de refus. Les familles sont souvent approchées avant la déclaration du décès neurologique et les infirmières-ressource participent rarement aux premières discussions avec la famille. Il y a un nombre considérable de refus reliés aux volontés, connues ou inconnues, de la personne décédée, ce qui renforce l'importance de continuer les programmes de sensibilisation de la population au don d'organes. ■

Avec la participation des infirmières-ressource des établissements suivants :

Centre universitaire de santé McGill, Centre hospitalier universitaire de Montréal, Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Hôpital Charles LeMoine, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Centre hospitalier des Vallées de l'Outaouais, Centre hospitalier régional -Trois-Rivières, CHA - Hôpital de l'Enfant-Jésus, Centre hospitalier universitaire de Québec et Centre de santé et services sociaux de Chicoutimi.

RÉFÉRENCES

- Frutos, M.A., M.J. Blanca, J.J. Mansilla, B. Rando, P. Ruiz, F. Guerrero *et al.* « Organ donation: a comparison of donating and nondonating families », *Transplantation Proceedings*, vol. 37, n° 3, avril 2005, p. 1557-1559.
- Maloney, R. et A.D. Wolfelt. *Caring for Donor Families Before, During and After*, Laguna Hills (CA), Companion Press, 2001, p. 142.
- Martinez, J., J.S. López, A. Martín, M.J. Martín, B. Scandroglio et J.M. Martín. « Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system », *Social Science & Medicine*, vol. 53, n° 4, août 2001, p. 405-421.
- Rodrigue, J.R., D.L. Cornell et R.J. Howard. « Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families », *American Journal of Transplantation*, vol. 6, n° 1, janv. 2006, p. 190-198.
- Siminoff, L.A., N. Gordon, J. Hewlett et R.M. Arnold. « Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation », *Journal of the American Medical Association*, vol. 286, n° 1, juil. 2001, p. 71-77.
- Siminoff, L., M.B. Mercer, G. Graham et C. Burant. « The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice », vol. 62, n° 4, avril 2007, p. 969-978.