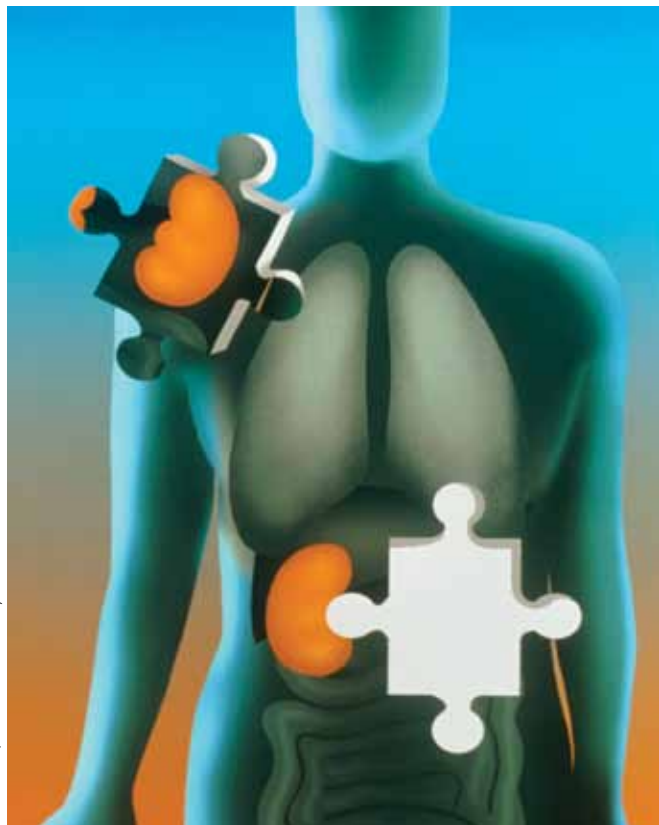


Don d'organes Ne rien brusquer

Par **Louis Gagné**



© BSIPI Estofri / Science Photo Library

En principe, tout le monde est en faveur du don d'organes. Mais placée devant l'inexorabilité du décès d'un proche, la famille a peine à prendre une décision. Renée L'Heureux est au nombre des infirmières dont la tâche consiste à accompagner les familles des donneurs potentiels dans la compréhension du décès neurologique et à proposer l'option du don d'organes.

Voilà plus de neuf ans que Renée L'Heureux occupe la fonction d'infirmière ressource en don d'organes et de tissus au Centre hospitalier affilié universitaire de Québec. Bachelière en soins infirmiers, elle a travaillé de nombreuses années dans les services d'urgence avant d'opter pour ce nouveau rôle.

La raison ? « Je trouvais difficile de ne pas pouvoir accompagner les familles qui vivent un grand drame à l'hôpital. Je voulais aller au-delà des soins. C'est un travail très difficile, mais très valorisant, car on apporte du réconfort. Aider et soutenir ces familles, c'est notre récompense », affirme l'infirmière.

Ce soutien aux familles est capital, ne serait-ce qu'en raison des circonstances qui les ont menées à l'urgence d'un hôpital, où des médecins posent un diagnostic d'atteinte neurologique grave et irréversible.

Seulement un pour cent des personnes qui décèdent chaque année dans les hôpitaux du Québec répondent aux critères médicaux et légaux d'acceptation des dons d'organes. Les causes les plus susceptibles de permettre le don sont les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les traumatismes crâniens et les anoxies cérébrales. Ces dernières peuvent être causées par un arrêt cardiovasculaire, une noyade, une pendaison ou certaines tumeurs cérébrales primaires.

« La présence d'une infirmière ressource a un impact certain sur la qualité du don d'organes. En raison de ses tâches dans le processus de don et dans la formation des autres professionnels de la santé, cette infirmière crée une culture favorable au don d'organes dans les hôpitaux », soutient Hugues Villeneuve, chef du Service de l'enseignement et du développement hospitalier à Transplant Québec.

Sensibilité

Si l'infirmière dédiée est contactée tôt dans le processus de diagnostic d'un décès neurologique, jamais elle ne parle d'entrée de jeu de la possibilité de don avec la famille. « Il faut éviter d'aborder la question du don quand les proches sont en état de choc. Certains spécialistes en parlent trop rapidement. Cela déplaît et peut donner aux familles l'impression que nous sommes principalement là la recherche d'organes et que nous ne ferons pas tout notre possible pour sauver leur proche. Il faut faire preuve de sensibilité et de compassion et prendre son temps pour ne pas brusquer les familles », explique Renée L'Heureux.

À l'inverse, certaines familles conscientisées et voulant bien faire abordent rapidement le sujet. En de telles circonstances, le rôle de M^{me} L'Heureux et de ses collègues est aussi de « ralentir le processus ».

« Nous ne poussons jamais les membres de la famille pour obtenir un don d'organes, même si c'est ce que l'on souhaite. On veut que leur décision soit éclairée et qu'ils soient à l'aise de la prendre », précise-t-elle.

La demande de don d'organe ne survient qu'après qu'on a tout fait pour sauver le patient. Il faut aussi que celui-ci ait signé à l'endos de sa carte d'assurance-maladie, qu'il soit inscrit au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la RAMQ ou au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec. Mais rien ne garantit que sa volonté de léguer ses organes soit respectée par sa famille, sur laquelle repose l'ultime décision. Néanmoins, cela l'aide dans sa décision. « Dans 90 % des cas, la volonté du patient est respectée », observe l'infirmière.

Pour les familles, l'acceptation du don d'organes peut être un baume sur un moment difficile, que le défunt soit une personne âgée ou un enfant. « Le fait qu'un don aide une personne malade réconforte les familles. Elles sont heureuses de secourir quelqu'un dans le besoin et elles se disent



Renée L'Heureux
Infirmière ressource en don d'organes
et de tissus, Centre hospitalier affilié
universitaire de Québec

« En don d'organes, il est rare que les maladies soient attendues. Les familles vivent un drame. Elles arrivent à l'hôpital souvent en crise. Notre rôle est de les écouter, de les reconforter et de les guider à travers cette épreuve. »

qu'elles aimeraient pouvoir à leur tour bénéficier d'un tel don si elles en avaient besoin », affirme M^{me} L'Heureux. « Le suivi effectué après coup auprès des familles atteste que les regrets sont inexistantes », ajoute-t-elle.

Le processus du don d'organes qui culmine lors de la transplantation est long, reconnaît M^{me} L'heureux. « Les familles sont un peu surprises par la durée du processus. Cela peut prendre de 24 à 48 heures entre l'acceptation et le don, dit-elle. Pour la famille, c'est long. Elle n'est pas vraiment préparée, ce qui rend notre travail encore plus important. »

En hausse

Après les nombreux appels au don d'organes effectués au fil des ans, la situation s'améliore au Québec, comme en témoignent les plus récentes statistiques pour l'année 2013 que Transplant Québec a rendues publiques en février dernier (Transplant Québec, 2014).

Ce sont ainsi 503 personnes qui ont pu recevoir une transplantation l'an dernier. On en comptait 364 en 2012. Le nombre de donneurs d'organes a atteint 165 en 2013, soit 45 de plus que l'année précédente.

Par conséquent, pour la première fois en huit ans, la liste d'attente a diminué de plus de 15 %, passant de 1 250 personnes inscrites à la fin de 2012 à 1 047 au 31 décembre 2013. Cela s'est traduit par une baisse du nombre de décès chez les personnes en attente d'une transplantation. Faute d'organes, 38 personnes en attente d'un don sont tout de même décédées en 2013, soit 31 de moins qu'en 2012.

Qui plus est, le Québec a franchi pour la première fois le cap de 20 donneurs décédés par million d'habitants (dpmh), avec un taux de 20,2 donneurs. Il s'agit d'une première au Canada. La moyenne canadienne est de 15,5 donneurs.

« C'est une belle progression que nous espérons voir se transformer en tendance », déclare Hugues Villeneuve.

Selon lui, cette hausse peut être le fruit des efforts des acteurs du système depuis plus de trois ans, de même que l'impact des mesures déployées par le gouvernement. « Depuis trois ans, on a mis en place une procédure type de don d'organes en cinq étapes, allant du signalement d'un patient atteint d'une lésion neurologique grave et irréversible au prélèvement des organes. Cet algorithme a été diffusé dans l'ensemble des hôpitaux du Québec et suivi de séances de formation », explique M. Villeneuve.

Malgré ces statistiques encourageantes, l'organisme affiche un optimisme prudent. Comme le rappelle M. Villeneuve, rien n'est acquis en matière de don d'organes.



Hugues Villeneuve
Chef du Service de l'enseignement
et du développement hospitalier,
Transplant Québec

« Pour 99 personnes décédées, une seule répond aux critères. Quand on n'a pas d'expertise en don d'organes ni reçu de formation, les donneurs potentiels ne sont pas détectés et les listes d'attente de transplantation demeurent trop longues. »

Formations obligatoires

Selon le Collège des médecins du Québec (CMQ), le nombre maximal de donneurs par année serait d'un peu plus de 400 si toutes les conditions favorables étaient rassemblées : décès neurologique, organes sains, compatibilité avec le receveur et acceptation de la famille. « Des conditions difficiles à réunir à tout coup dans la réalité », explique Hugues Villeneuve.

Autre estimation étonnante issue du rapport du CMQ, 20 % des donneurs potentiels échapperaient au radar des professionnels de la santé parce que leur état et leur potentiel sont mal évalués.

« Je crois que la seule façon d'avoir du succès en dons d'organes au Québec, c'est en rendant obligatoire une formation sur le sujet. Elle devrait être systématique pour le personnel des unités de soins critiques », estime Hugues Villeneuve. « Si cette formation permet de bien repérer tous les donneurs potentiels, elle permettra aussi de maintenir l'expertise en don d'organes dans un hôpital car, somme toute, les dons sont plutôt rares », rappelle-t-il.

Selon Renée L'Heureux et Hugues Villeneuve, l'une des plus importantes confusions au sujet du don d'organes chez les professionnels de la santé, mais aussi dans la population, porte sur l'âge du donneur. Il est faux de croire qu'il faut être jeune et en pleine santé pour être donneur. La preuve, c'est que la moyenne d'âge des donneurs québécois en 2013 était de 50,8 ans. Et le plus vieux donneur a offert son foie à l'âge de 88 ans. ■

Ndlr : La plateforme Mistral de l'OIIQ propose deux formations en ligne sur le don d'organes :

Transplant Québec. Formation en ligne sur le don d'organes. [En ligne : <https://mistral.oiiq.org/repertoire-formation/formation-en-ligne-sur-le-don-dorganes/>]

Fédération des médecins omnipraticiens du Québec. Le don d'organes. [En ligne : <https://mistral.oiiq.org/repertoire-formation/don-dorgane-le/>]

Références

Collège des médecins du Québec (CMQ). *Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec – Année 2009*. [En ligne : www.cmq.org/fr/medias/profil/commun/AProposOrdre/Publications/~media/Files/References/Rapport-an2009-transplantation.pdf?41404]

Transplant Québec. « Don d'organes au Québec. Plus de 500 personnes ont été transplantées en 2013. La liste d'attente pour une transplantation a diminué pour la première fois en huit (8) ans et de 15 % » (communiqué), 13 fév. 2014. [En ligne : www.transplantquebec.ca/sites/default/files/communiqu_bilan_2013.pdf]

Transplant Québec. *Procédure type pour le don d'organes : Patient en mort imminente*, 2012. [En ligne : www.transplantquebec.ca/sites/default/files/algorithme_afficheavec_tq_v9.pdf]