

Coordination inter hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus

L.Joseph *- A. Lefèvre**

* Responsable paramédicale de la coordination hospitalière de prélèvements d'organes et tissus au CHU
Bicêtre

** Infirmier coordinateur de prélèvement d'organes et tissus au CHU Bicêtre

Coordination hospitalière du prélèvement d'organes et de tissus

CHU Bicêtre (AP-HP)

78 rue du Général Leclerc

94275 Le Kremlin Bicêtre.

Tél : 01.45.21.21.21 bip 540 ou bip 582

liliane.joseph@bct.ap-hop-paris.fr

alain.lefevre@bct.ap-hop-paris.fr

La Coordination hospitalière est composée de médecins coordinateurs et d'infirmiers désignés officiellement par le directeur de l'établissement de santé concerné. La nécessité de ces postes et ses missions sont fixées dans l'arrêté des règles de bonnes pratiques de prélèvement des tissus (1^{er} avril 97) et d'organes (27 février 98).

Afin d'augmenter le recensement des patients en état de mort encéphalique, une organisation territoriale et fonctionnelle en réseau pour la prise en charge des donneurs potentiels d'organes et de tissus est en cours d'élaboration sous la responsabilité de l'Etablissement Français des Greffes (EFG).

Le but de ces réseaux est de développer les prélèvements d'organes et de tissus par une coopération inter hospitalière avec la mise en commun de moyens (équipe mobile et soutien média technique).

Le rôle de la coordination hospitalière infirmière est d'assurer la continuité de la prise en charge des personnes en état de mort encéphalique 24h/24h sur un réseau. Elle coordonne toutes les étapes du prélèvement et leurs suivis qui vont du recensement du donneur potentiel d'organes et de tissus jusqu'à la phase ultime du prélèvement en passant par l'accueil et l'accompagnement des familles.

Ses missions débutent en réanimation dès le diagnostic de la mort encéphalique clinique jusqu'à la sortie du corps au bloc opératoire et dépassent l'acte de prélèvement.

I Rôle de l'infirmière coordinatrice en réanimation

Par un travail de partenariat, l'infirmier (IDE) coordinateur met en œuvre la démarche de prise en charge du donneur potentiel dans le respect des règles éthiques et de sécurité sanitaire.

Cette démarche comporte plusieurs étapes :

1. Constitution du dossier donneur potentiel avec tous les éléments permettant la vérification de la conformité aux textes législatifs en vigueur.

- constat de la mort
- cause du décès

- l'identification du donneur, de sa famille (*les éléments de recherche de la famille si famille non identifiée*).
- les marqueurs biologiques d'infection
- les antécédents médicaux
- les examens biologiques et d'imagerie médicale utiles à l'évaluation des greffons

2. Les démarches administratives et juridiques

- La recherche de l'absence de refus du défunt au don (*interrogation du registre National des refus*)
- En cas de mort nécessitant une enquête médico-légale (*mort non naturelle*) la demande d'une levée d'opposition médico-légale au procureur du lieu de l'accident.
- Pour les mineurs ou les majeurs sous tutelle, autorisation écrite de chacun des titulaires de l'autorité parentale (ou seulement l'un des titulaires en cas d'impossibilité de consulter les deux) ou du tuteur.
- Autorisation administrative du prélèvement (formulaire) signé par le directeur de l'Etablissement ou son représentant.

3. L'accueil et l'accompagnement de la famille

L'information transmise à la famille doit être cohérente. Une telle exigence suppose une réelle communication au sein des équipes médicales et paramédicales ayant accueilli et pris en charge le patient. Élaborée en plusieurs temps, elle nécessite la participation de différents intervenants indispensables au bon déroulement de la prise en charge de la famille : le réanimateur et l'infirmier ayant suivi le patient dès son arrivée ou depuis le diagnostic clinique de mort encéphalique, l'infirmier coordinateur qui va jouer un rôle capital ; celui de coordination lorsqu'un prélèvement est envisagé mais aussi celui d'accompagnant auprès de la famille.

Accompagner suppose un investissement relationnel important qui demande de s'impliquer et donc de disposer de temps. Aider et accompagner fait partie du rôle propre infirmier et des missions imparties à l'infirmier coordinateur (Décret n° 40 du 16.02.02 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession infirmière et Arrêté du 27.02.98 des règles de bonnes pratiques du prélèvement d'organes et de tissus).

Pour que la famille puisse bénéficier de l'aide la plus adaptée, il est utile de lui accorder un temps d'écoute, de comprendre et de connaître ses besoins (informations, souhait d'être auprès du proche, verbaliser ses émotions, disposer d'un soutien auprès des autres membres de la famille, être réconfortée, acceptée et soutenue par des professionnels). Elle pourra auprès d'un professionnel référent trouver des informations qui peuvent être de nature très diverses. Disponible, présent tout au long de la démarche (au cours des différents entretiens en réanimation, pendant l'acte chirurgical de prélèvement et à la suite du prélèvement), l'infirmier coordinateur devient donc pour la famille un interlocuteur privilégié. Il pourra ainsi assurer une prise en charge globale de la famille et de ce fait un meilleur suivi.

L'assistance des familles endeuillées dans le cadre du décès en mort encéphalique est donc primordiale, avant d'envisager la demande de prélèvement en vue de greffe.

4. Recherche du témoignage si pas de refus au registre national

La recherche du témoignage de la volonté du défunt auprès de la famille s'effectue dans un second temps après le premier entretien de l'annonce de la mort encéphalique, Lorsque l'équipe présente à l'entretien éprouve le sentiment que la famille a véritablement pris conscience du décès. Le médecin et l'infirmier coordinateur doivent rechercher auprès d'elle la confirmation de l'absence de refus du défunt.

On demande si le défunt avait fait connaître de son vivant le refus d'un prélèvement d'organes et de tissus en vue de greffe et non pas l'autorisation à un prélèvement d'organes (sauf pour les mineurs et les majeurs sous tutelle nécessitant une autorisation écrite) (Loi n°2004-800 du 6/08/04 relative à la bioéthique, Art L. 1232-1).

Cette demande confronte souvent les familles à un choix difficile d'autant plus si une telle éventualité n'avait pas été évoquée avec la personne concernée, de son vivant. Il est important de prendre du temps, de laisser les proches se retrouver, de réexpliquer le caractère irréversible de cet état de mort encéphalique et l'évolution inéluctable de ce décès vers l'arrêt cardiaque en quelques heures, cela quelle que soit la réanimation effectuée.

La famille est alors à nouveau rencontrée après un temps de réflexion. Si un prélèvement d'organes est entrepris, l'infirmier coordinateur reste l'interlocuteur privilégié, le garant des volontés du défunt au travers du témoignage de la famille. Il explique le déroulement du prélèvement, répond aux différentes questions et lui assure de veiller à la restauration tégumentaire ainsi qu'à la toilette mortuaire qui sera pratiquée par ses soins avec l'infirmier de bloc opératoire. Lorsqu'un prélèvement est réalisé, c'est l'infirmier coordinateur qui recontacte les proches pour le rendu du corps.

Quelle que soit la décision prise !

L'infirmier coordinateur assure le suivi des familles et se tient à leur disposition afin de répondre à leurs interrogations et de les assister dans les différentes démarches administratives. La possibilité d'un rendez-vous avec l'équipe de coordination hospitalière médicale et infirmière à distance du passage en mort céphalique leur est proposé. Lorsqu'il y a eu don, il informe la famille de la possibilité d'obtenir des nouvelles des receveurs, cela dans le respect de l'anonymat "donneur/receveur".

Lorsqu'il y a eu don, un geste de remerciement et de reconnaissance doit être fait envers les donneurs à l'échelon local et national.

Exemple d'un projet de remerciement aux familles réalisé par la coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus au CHU Bicêtre.

"Par l'écriture des prénoms et âges des donneurs prélevés dans le réseau Sud Francilien par l'équipe du CHU Bicêtre depuis 1986 :

4 tableaux ont été réalisés par les artistes du cercle artistique de Bicêtre qui représentent l'arbre de la longévité «le ginkgo biloba », suite à une information sur le don à des élèves de 3ème du collège de Musselburgh de Champigny, des élèves volontaires ont écrit les prénoms et âges des donneurs dans les feuilles des arbres".

5. L'organisation du prélèvement

Le dossier complet est transmis sans délai à l'établissement Français des greffes : EFG (pour notre région, le Service de Régulation et d'appui "SRA" région Ile de France - Centre - Les Antilles) chargé d'appliquer les règles de répartitions d'organes en vigueur. Le donneur devient anonyme et un numéro (*crystal donneur*) nous est communiqué par l'EFG afin d'anonymiser tous

documents destinés aux équipes. Nous organisons la venue des équipes chirurgicales au bloc opératoire en étroite relation avec la régulation de la SRA.

L'acte chirurgical du prélèvement d'organes et de tissus est une intervention qui s'inscrit dans le programme d'urgence en raison de la dégradation rapide des organes.

L'heure d'entrée du bloc opératoire est fixée avec l'anesthésiste, l'infirmier de bloc opératoire et l'infirmier anesthésiste et les informations concernant l'acte chirurgical de prélèvement leur sont transmis.

Les informations concernant la réanimation du donneur est transmise par le réanimateur à l'équipe d'anesthésie au moment du passage au bloc.

II Rôle de l'infirmière coordinatrice au bloc opératoire

1. Accueillir les équipes chirurgicales du prélèvement

Identification des équipes, présentation à l'équipe locale du prélèvement (d'anesthésie et de chirurgie), présentation du dossier donneur, vérification du matériel spécifique de chaque équipe.

2. Suivi du déroulement de l'intervention

- Noter l'heure de clampage aortique (*arrêt de la circulation sanguine et perfusion in situ des organes par un liquide de conservation : début de l'ischémie froide.*)
- Etre garant des volontés du défunt exprimés par sa famille (*prélèvement uniquement des organes et tissus autorisés*)
- Prévoir sans délai le transport pour le retour des équipes en tenant compte des conditions de circulation (*escorte éventuelle par l'intermédiaire du service de régulation et d'appui*) et informer les centres de transplantation du départ de leur équipe.
- Contrôler les conditions d'acheminement des organes et tissus, conformément aux textes en vigueur en ce qui concerne notamment l'étiquetage, la traçabilité, et le conditionnement (*photocopie de la carte de groupe sanguin, résultats des examens virologiques, et un tube de sang, un rapport de greffon pour les reins, tous ces éléments sont rendus anonymes par un numéro cristal donneur, une fiche opérationnelle de prélèvement de tissus*) des greffons.

- Envoi du matériel (*rate et ganglion*) pour le cross match (*pour étudier la compatibilité des organes et tissus*) au laboratoire d'histocompatibilité.
- Vérifier la restauration tégumentaire.
- Assurer le suivi du prélèvement, aide à la toilette mortuaire effectuée avec l'équipe du Bloc Opérateur.
- Prévoir le retour du corps du défunt selon les souhaits de sa famille ; il peut retourner dans son service d'origine avant un départ pour : le domicile (*si mort naturelle*), la chambre mortuaire ou funéraire.
- Puis l'archivage (médical et administratif) et l'informatisation du dossier de coordination.

3. Après le prélèvement

Ultérieurement, dans le cadre du suivi des familles, les infirmiers coordinateurs gèrent les appels téléphoniques par un travail d'écoute, de dialogue, et de compréhension. Ils les orientent vers les services compétents afin d'apporter des réponses à leur demande (obtention de certificats médicaux, du permis d'inhumer, récupération du vestiaire et des objets de valeurs du défunt, etc.). Ils proposent et organisent si besoin des rendez-vous avec l'équipe médicale, l'assistante sociale du service concerné, et les orientent parfois vers leur médecin traitant.

Ils transmettent les nouvelles des receveurs dans le respect de l'anonymat "donneur/ receveur" (après demande faite auprès de l' Etablissement Français des Greffes).

Si les appels sont répétitifs, un contact avec un psychologue est proposé ; les coordonnées des associations telle que "Vivre son deuil" leurs sont transmises.

Certaines familles, plusieurs mois après le décès, reprennent contact pour parler des circonstances de l'accident ayant conduit à la mort encéphalique. Ces familles sont alors revues lors d'entretiens avec l'équipe médicale et paramédicale de coordination. Le dossier médical est repris : des explications sont données sur les circonstances ayant entraîné le décès par mort encéphalique, de la prise en charge pré-hospitalière jusqu'au certificat de décès attestant de cet état irréversible. Ce temps particulier est facilité par l'accompagnement initial qu'avait réalisé l'infirmier coordinateur.

En conclusion

Le rôle de la coordination hospitalière infirmière est de prendre en charge de manière globale le donneur et sa famille par un partenariat avec les équipes de réanimation, d'anesthésie et de bloc opératoire. En aucun cas son rôle ne se substitue à celui de ces personnels.

Cette activité permet de sauver ou de prolonger des vies, grâce à la compréhension des familles et au geste de générosité du proche décédé. Elle se déroule dans un contexte de deuil ce qui nécessite et sollicite le professionnalisme de chacun.

Lorsqu'il n'y a pas eu de don, le plus important est d'avoir tout mis en œuvre pour recueillir le témoignage du défunt de la manière la plus juste et humaine possible et d'avoir effectué un accompagnement de qualité.

Un travail d'information et de sensibilisation est encore nécessaire auprès des familles afin que chacun puisse se positionner.

Références

- ◆ **Guide de la coordination hospitalière. Paris, Etablissement Français des Greffes.**
- ◆ **POLLETTI (R.). L'information du malade et son accompagnement vers la mort, Studie Recherche, 1982, P.162**
- ◆ **MENIER (A.), Et si nous parlions des familles? L'infirmière face aux besoins des familles de personnes en fin de vie. RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS, 1995; 40 : 13-41**
- ◆ **JOSEPH (L.), LEFEVRE (A.), CHEISSON (G.), HIRSCH (E.), DURANTEAU (J.), L'accompagnement des familles dans la prise en charge des donneurs potentiels en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus. Les cahiers du Réseau Européen Interdisciplinaire de Recherche en Psychologie et Réanimation, 2004; 20 : 49-51**
- ◆ **Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique**