



Rôle de la coordinatrice hospitalière auprès des familles

Isabelle MITTAULT

Une des principales missions de la coordinatrice hospitalière est la prise en charge du donneur et l'organisation du prélèvement d'organes et de tissus (PMO). Celles-ci doivent se dérouler en collaboration avec un grand nombre de partenaires de santé, en un temps restreint, dans un cadre très légiféré et surtout dans le respect de la dignité humaine. Là, la coordinatrice tient un rôle essentiel auprès des familles.

La famille est reçue dans un local adapté permettant un entretien privé et où peut s'établir un climat de confiance.

Après la confirmation de la mort encéphalique, l'annonce du décès est faite par le réanimateur ayant pris en charge le patient, seul ou en compagnie de la coordinatrice. Cet état de mort encéphalique doit être clairement expliqué à la famille afin qu'elle intègre le caractère irréversible de la situation et que nul espoir ne subsiste. Il est également nécessaire de rappeler que l'impossible a été tenté pour sauver leur proche.

Puis il faut laisser du temps à la famille pour réaliser pleinement la mort de l'être cher et s'assurer qu'elle est consciente de la situation avant d'aborder la question du prélèvement. Du fait de la soudaineté de l'évènement qui survient chez un proche souvent jeune, les familles sont effondrées et ressentent un sentiment d'injustice.

Dans un deuxième temps, le médecin aborde l'éventualité d'un don d'organes en tentant de recueillir la volonté de la personne défunte. Vient donc alors le moment terrible de poser la question qualifiée dans le programme de sensibilisation au PMO comme "la question la plus pénible que l'on puisse évoquer au moment le plus mal choisi, à la famille la plus malheureuse qui soit". Si le registre national des refus ne mentionne pas d'opposition, c'est à la famille de témoigner de la volonté du défunt quant à un éventuel don d'organes et de tissus. Lorsqu'il ne s'est pas exprimé, c'est normalement, selon la loi, le principe du "consentement présumé" qui s'applique dans ce cas, car nul n'est censé ignorer la loi. Mais un prélèvement d'organes ne se déroulera jamais à l'encontre de l'avis de la famille. C'est souvent difficile pour elle de prendre position pour son proche. En leur faisant évoquer la personnalité du défunt, on essaie de leur faire envisager quel aurait été son avis. Il est important que la famille soit consciente qu'elle ne doit pas autoriser le prélèvement mais témoigner de la position du défunt face au don d'organes. Ils n'ont ainsi pas la responsabilité de la décision quelle qu'elle soit. Les termes utilisés doivent rester simples face à la famille en souffrance. Du fait de son état émotionnel et de la confusion semée dans son esprit, elle ne sera pas en mesure de tout analyser

immédiatement. Paradoxalement, celle-ci sera hypersensible au comportement de son interlocuteur et aux propos qui lui seront tenus. Il faut donc encourager l'évocation des sentiments et parler de l'être cher, les laisser pleurer ou exprimer leur colère.

La coordinatrice devient alors l'interlocuteur privilégié pour la famille et répond aux questions qu'elle se pose. Elle explique brièvement le déroulement du prélèvement (intervention chirurgicale faite au bloc opératoire, aucun frais supplémentaire, aucune modification dans les modalités funéraires souhaitées), et les rassure sur la restauration tégumentaire du corps après le prélèvement. En effet, la famille craint souvent une mutilation du corps. Elle précise qu'elle sera présente durant toute la durée du prélèvement et donc qu'elle restera auprès de leur proche jusqu'à la fin. Il est essentiel que la famille identifie la coordinatrice comme une personne de confiance qui se porte garante du respect de leurs souhaits et de ceux du défunt. Elle les informe qu'il est possible d'émettre des restrictions sur le prélèvement de certains organes ou tissus.

Dans ces circonstances particulièrement douloureuses, l'information doit se faire dans des conditions humaines respectant les réactions et les convictions de la famille affligée. Une grande liberté de réflexion doit être laissée à la famille. L'entretien doit être mené sans précipitation. La coordinatrice doit savoir respecter des moments de silence et préserver des moments d'intimité pour la famille auprès de leur proche. La coordinatrice doit essayer de "décoder" toutes les formes de communication exprimées par la famille afin de déceler les éventuels troubles ou confusions et adapter son discours et son comportement. Nous privilégions l'utilisation des questions ouvertes qui crée un climat propice aux échanges où la personne n'a pas l'impression d'être aiguillée dans une direction précise mais sent plutôt qu'elle peut se confier. De même, tenter d'être l'écho des émotions de la famille et de résumer brièvement ses propos en les reformulant, nous permet de mieux définir ses besoins et d'y répondre. Il est important de savoir repérer les personnes restant à l'écart ou renfermées sur elles-mêmes afin de les inciter à s'exprimer.

Cependant, la notion de temps entre en jeu et il s'avère nécessaire d'orienter l'entretien afin d'obtenir les renseignements indispensables à la constitution du dossier.

La coordinatrice guide les familles dans les démarches administratives au sein de l'hôpital et leur communique une information adaptée en fonction des circonstances. Elle tente ainsi de leur faciliter ces formalités toujours pénibles.

La coordinatrice laisse ses coordonnées à la famille qui peut ainsi la contacter si de nouvelles questions surgissent ou pour des renseignements complémentaires. Elle propose aux familles qui le désirent, de leur donner des nouvelles, de façon anonyme, des greffés. Elle reste également à leur disposition pour leur proposer aussi une écoute.

L'infirmière coordinatrice tient un rôle essentiel dans la prise en charge de la famille du défunt. Elle la soutient, l'informe, l'écoute, l'accompagne et l'aide à traverser cette épreuve douloureuse. Elle s'engage moralement envers la famille en tant que la garante de ses volontés et de celles du défunt. La coordinatrice doit faire preuve d'une grande capacité d'adaptation car le contexte est différent chaque fois et chaque famille s'inscrit dans sa propre histoire. Chacun réagit différemment dans cette situation de perte brutale d'un être cher. La coordinatrice doit aborder les familles dans le respect de leurs comportements et de leurs souhaits en faisant preuve d'une grande qualité d'écoute. Elle doit encourager les familles à s'exprimer et ainsi à débiter leur travail de deuil.

Durant toute sa durée, la coordinatrice veille à ce que le PMO se déroule dans des conditions optimum. Cette organisation est génératrice d'un stress intense auquel vient se greffer la gestion de la famille éprouvante émotionnellement mais enrichissante personnellement. Cependant, il est important de reconnaître ses propres sentiments et émotions dans la relation avec la famille du disparu, afin de ne pas les projeter.

Comme l'écrit le Pr Houssin, Directeur Général de L'Établissement français des Greffes : "il faut beaucoup de sensibilité, de capacité d'écoute et d'aptitude à subir le choc des émotions, pour le traverser avec succès quelle qu'en soit l'issue".

C'est une leçon de vie de voir le courage avec lequel les familles réagissent lors de ces situations brutales et dramatiques.

Isabelle MITTAULT
Infirmière coordinatrice
Coordination hospitalière
Service de réanimation médicale
Centre hospitalier
3 rue de la Miletirie BP 577
86021 POITIERS CEDEX