



Rencontre avec Sandra et Mickaël (Infirmière et Infirmier, coordonnateurs).

1/ Pouvez-vous en quelques mots vous présenter ?

Nous sommes Sandra Crassus et Mickaël Lequertier : 2 infirmiers coordonnateurs des prélèvements d'organes et de tissus au sein du grand Hôpital de l'Est Francilien (GHEF).

Sandra : cela fait maintenant 7 ans ½ que j'exerce cette fonction, Mickaël depuis 1 an ½.

2/ Quelle est votre mission dans le cadre de votre profession d'infirmier ? Géographiquement quel est votre champ d'action ?

Notre rôle est de coordonner et d'organiser les démarches de dons d'organes et de tissus sur les personnes décédées en mort cérébrale au sein du GHEF et de notre réseau. Les hôpitaux ont l'obligation légale de participer à la chaîne du don d'organes en s'intégrant à un réseau de prélèvement d'organes. Le nôtre s'appelle le réseau Sud Francilien partie Est. Il comprend : 2 hôpitaux autorisés au prélèvement d'organes et de tissus (le site de Meaux et le site de Marne la Vallée du GHEF) et des hôpitaux « périphériques » qui participent à l'activité de prélèvement en recensant et nous alertant de la présence d'un « donneur potentiel » dans leur service de réanimation (CH Provins, Hôpital Privé de Marne Chantereine).

Nous organisons également les dons de cornées : ainsi, toute personne décédée sur le site de Meaux ou de Marne la Vallée est un donneur de cornées potentiel si aucune contre-indication médicale n'est retrouvée.

Enfin notre rôle est d'informer et de sensibiliser les usagers, les personnels des hôpitaux ainsi que le grand public au don d'organes et de tissus.

3/ Comment se déroule les démarches de don d'organes ?

Nous travaillons en étroite collaboration avec les services de réanimation et des urgences car ce sont dans ces 2 services que sont pris en charge les patients dits « cérébrolésés », c'est-à-dire ayant subi un dommage cérébral : un accident vasculaire cérébral ou une anoxie cérébrale (un arrêt d'apport d'oxygène au cerveau) causé par un arrêt cardiaque prolongé par exemple. Ce sont ces patients qui, si leur état se dégrade et évolue vers la mort cérébrale, sont des donneurs d'organes et de tissus potentiels : c'est à ce moment-là que notre mission débute réellement.

Nous sommes chargés :

1. de nous assurer que le diagnostic clinique (examen au lit du patient) et para clinique (examens complémentaires : électroencéphalogramme ou scanner cérébral) de la mort cérébrale sont posés conformément à la réglementation.
2. d'organiser la sécurité sanitaire en s'assurant de l'absence de contre-indication médicale au don : étude approfondie et exhaustive du dossier médical, contact avec les différents médecins en charge du patient et récupération des comptes-rendus (opératoires, examens, hospitalisations, ordonnances ...), réalisation d'examens biologiques et para cliniques (scanner, fibroscopie bronchique, échographie ...) à la recherche de pathologies et virus transmissibles ou de lésion d'allure suspecte (tumorale) méconnue.

3. de rechercher auprès des proches la non opposition du patient au don d'organes et de tissus et de les accompagner tout au long de la prise en charge du patient, que la démarche de don aboutisse ou non.
4. de transmettre à l'Agence de la Biomédecine toutes les informations nécessaires à l'évaluation de la prélevabilité des organes et des tissus en vue de greffe.
5. une fois le dossier complet, d'organiser et d'assister au prélèvement des organes et des tissus au bloc opératoire (transports des équipes et des greffons, conditionnement des greffons, traçabilité ...)
6. de veiller au respect de l'intégrité du corps du défunt.
7. d'assurer le suivi des proches et le suivi administratif et la traçabilité de la démarche.

#### 4/ Avez-vous une contrainte de temps pour accomplir cette mission ?

A partir du moment où le patient est en mort cérébrale il n'y a plus de régulation du fonctionnement des organes par le cerveau. Ainsi, malgré toutes les thérapeutiques mises en œuvre pour garder les organes en état de fonctionnement jusqu'au don, plus le temps passe et plus le risque de « perdre » un organe est grand.

Ce type de démarche dure en moyenne 24h mais peut être plus longue.

Par contre, au bloc opératoire lorsque l'intervention chirurgicale de prélèvement a débuté, le timing est contrôlé et il y a une vraie contrainte de temps.

Il faut bien comprendre qu'un patient en mort cérébrale est un patient décédé mais dont le cœur bat et les organes fonctionnent car les « machines » telles que le respirateur artificiel ont été laissées en place et ce jusqu'à la « dernière seconde », c'est-à-dire jusqu'au prélèvement des organes.

Ainsi, lorsque tous les chirurgiens sont prêts à prélever les organes, le cœur du patient-donneur est arrêté. Le chronomètre est alors enclenché et des timings très précis sont à respecter particulièrement en ce qui concerne les organes dits « thoraciques » que sont le cœur et les poumons. Le cœur doit être greffé dans les 4 heures qui suivent son dernier battement (temps de trajet jusqu'à l'hôpital de greffe et greffe comprise) et les poumons dans les 6 heures qui suivent l'arrêt cardiaque.

Ce sont des contraintes de temps très fortes qui confèrent au don d'organes un haut degré d'urgence et de priorité.

#### 5/ Comment prenez-vous en charge les proches d'un patient dans une situation comme celle-ci ?

Une partie essentielle de notre travail est la prise en charge, l'accompagnement et le soutien des proches des patients-donneurs. Nous sommes, avec le médecin en charge du patient, les interlocuteurs privilégiés des proches : nous sommes là pour les aider à comprendre la situation, les rassurer sur la prise en charge et répondre à leurs questions.

Les familles vivent une situation dramatique, souvent très brutale et en plus du deuil qu'elles subissent elles sont sollicitées à propos de la question du don d'organes et de tissus. Pour certains les choses sont claires : le défunt avait exprimé sa position, les proches en témoignent et nous, infirmiers coordinateurs, sommes là pour nous assurer qu'elle soit respectée. La difficulté réside dans le fait que certaines personnes n'ont jamais discuté de ce genre de sujet et se retrouvent complètement « perdu » lorsque l'on aborde avec eux cette question.

Notre rôle en tant qu'infirmier coordinateur prend alors tout son sens et est primordial. Nous œuvrons au quotidien pour répondre au besoin et à la pénurie d'organes dû au nombre grandissant de patients en attente de greffes. Mais nous sommes là également pour accompagner les proches durant cette épreuve, les aider dans la prise de décision tout en respectant au mieux la loi qui fait de nous tous un donneur d'organes en l'absence d'expression de notre opposition.

L'écoute, la reformulation, l'explication de la situation et de la procédure de don, la réassurance quant au respect du défunt, de son corps et de ses volontés quand elles sont exprimées ou de celles de ses proches, le respect des avis et des paroles de chacun, la recherche de consensus au sein d'une famille afin que les liens ne soient pas « entachés » à la suite de cette situation, la bienveillance, le non jugement et l'empathie sont autant de clés pour mener à bien l'accompagnement des proches lors des démarches de don d'organes et de tissus.

Une chose est certaine, une grande part de l'attrait que nous avons pour cette fonction réside dans le lien privilégié que nous créons avec les familles des donneurs.

6/ Vous êtes toujours au contact de personnes qui sont dans une situation de la perte d'un être, comment arrivez-vous à gérer cela par rapport à votre vie privée ?

Effectivement, c'est l'une des particularités de notre fonction. Nous ne nous occupons que de patients décédés et rencontrons tous les jours des familles en deuil. Cela nous vaut d'ailleurs souvent des questions de la part de nos collègues soignants qui nous demandent eux-mêmes comment nous faisons pour supporter cela.

Il est certain que comme pour d'autres « services » particuliers comme le SAMU ou certaines spécialités de pédiatrie par exemple, tout infirmier n'est pas « capable » d'exercer la fonction d'infirmier coordinateur des prélèvements d'organes et de tissus.

Un élément tout d'abord : les infirmiers qui exercent cette fonction ont tous, et c'est notre cas avec Mickaël, une expérience dans des services de réanimation. Nous avons « l'habitude » d'être confronté à des situations de deuil et d'accompagnement de patients et de famille lors de situations dramatiques et lourdes émotionnellement.

Ensuite, les liens particuliers et privilégiés que nous créons avec toutes ces familles lors des démarches de don sont toujours positifs, et nous apportent à nous autant qu'à eux. Nous les accompagnons parfois jusqu'au jour des obsèques du défunt, ils nous témoignent beaucoup de reconnaissance, nous remercient souvent, nous racontent parfois des choses très intimes, ce qui n'est possible je pense que dans notre fonction.

Ils nous témoignent également très souvent beaucoup de joie lorsque quelques jours ou quelques mois après le don nous les contactons pour leur donner des nouvelles des personnes greffées, dans le respect de l'anonymat bien entendu. Ces appels nous font du bien autant qu'à eux et le bonheur qu'ils nous témoignent alors qu'ils sont encore dans la peine de la perte de leur être cher nous aident et nous permettent très certainement de « supporter » cela et de continuer notre travail.

La finalité de notre métier nous ne l'oublions jamais : soigner et sauver des personnes en attente de greffe.

7/ Avez-vous suivi une formation particulière pour accomplir cette missions ?

Nous bénéficions d'une formation théorique d'une semaine délivrée par l'Agence de la Biomédecine (ABM). Chaque infirmier coordinateur, en fonction du réseau auquel il appartient, est rattaché à un

binôme médical/paramédical du service de régulation et d'appui de l'ABM et bénéficie d'un accompagnement par celui-ci.

En ce qui concerne la formation pratique elle est faite, sur le terrain directement, en suivant les collègues infirmiers coordinateurs de notre réseau ou de réseau voisin lors de démarches de don.

Mickaël et moi-même avons ainsi été nous former au contact de nos collègues du CHU Henri Mondor, en assistant à de nombreuses démarches jusqu'à ce que nous nous « lancions » dans nos centres. Il faut savoir qu'il y a une grande solidarité parmi les infirmiers coordinateurs au sein de leurs propres réseaux mais pas seulement. Il est tout à fait possible de demander de l'aide à ses collègues qui n'hésiteraient pas à revenir même en pleine nuit pour nous prêter main forte, et nous échangeons facilement procédures ou autres « tuyaux » avec les collègues de réseaux plus lointains.

Nous nous regroupons une fois par an lors de la réunion des coordinateurs d'Ile de France organisée par l'ABM, et essayons de participer au congrès annuel de l'Association Française des Coordinateurs de Prélèvements afin de rencontrer nos homologues de France et d'Outre-mer.

#### 8/ Pour conclure quel serait la précision que vous souhaitez apporter ?

On nous dit souvent « on est tous donneurs donc je n'ai rien à faire, c'est automatique » !

Certes le décret de 2016 a renforcé le principe de consentement présumé (« qui ne dit mot consent ») en rappelant que nous sommes tous donneurs... sauf si nous avons exprimé une opposition.

En pratique cela signifie qu'en tant qu'infirmier coordinateur, lors de toute démarche de don d'organes et tissus nous consultons dans un 1<sup>er</sup> temps le registre national de refus (registre sur lequel les personnes opposées à tous ou certains dons doivent s'inscrire) afin de s'assurer que le patient défunt ne s'y était pas inscrit. Si ce n'est pas le cas, nous devons ensuite obligatoirement rencontrer les proches du défunt pour recueillir leur témoignage sur ses volontés afin de s'assurer qu'il n'avait jamais exprimé d'opposition.

C'est lors de cet entretien que nous pouvons rencontrer des difficultés : une personne qui n'a jamais parlé du don d'organes et qui n'a pas exprimé clairement ses volontés laisse ses proches dans la difficulté. Certains ne peuvent en effet prendre la « décision d'accepter le don » (même si ce n'est pas stricto sensu ce qu'on leur demande car ce n'est pas ce que dit la loi).

Ils ne savent pas ce que voulait le défunt donc ils préfèrent s'opposer au don. Il faut savoir que certaines familles, qui avaient refusé dans ce contexte, et que l'on interroge quelques mois plus tard regrettent leur décision.

La loi et la connaissance de la loi évolue, dans le bon sens mais dire à ses proches ses propres volontés reste ce qu'il y a de mieux à faire.