



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement



Factors influencing the choice of nondonor families in a French organ-harvesting center

F. Hénon^{a,*}, J. Le Nobin^a, A. Ouzzane^a, A. Villers^a,
G. Strecker^b, S. Bouyé^a

^a Service d'urologie, hôpital Claude-Huriez, CHRU de Lille, 1, place de Verdun, 59037 Lille cedex, France

^b Service d'anesthésie-réanimation, hôpital Salengro, CHRU de Lille, 1, place de Verdun, 59037 Lille cedex, France

Reçu le 16 mai 2016 ; accepté le 1^{er} septembre 2016

Disponible sur Internet le 4 octobre 2016

MOTS CLÉS

Don d'organe ;
Prélèvement
d'organe ;
Refus de participer ;
Attitude face à la
mort ;
Religion ;
Mort cérébrale

Résumé

But. – Rapporter les raisons motivant le refus du don d'organes des familles du défunt lors de la sollicitation par la coordination hospitalière.

Matériels et méthodes. – Étude unicentrique rétrospective de janvier 2012 à décembre 2015, incluant 148 refus de dons d'organes parmi 426 patients recensés en état de mort encéphalique (taux de refus de 34 %). Un questionnaire a été rempli lors de chaque entretien. Les données recueillies étaient les données démographiques concernant le patient, la cause du décès, les caractéristiques de l'entretien et les raisons du refus. Une analyse statistique descriptive a été réalisée.

Résultats. – L'âge médian des patients était de 50 ans avec un sex-ratio de 1,4 hommes pour 1 femme. Parmi les raisons de refus, les plus fréquentes étaient la volonté de maintenir l'intégrité du corps du défunt (28 %), un motif d'ordre religieux (11 %), la brutalité et la soudaineté du décès (9 %), le déni de la mort (6 %) et l'âge jeune du donneur (5 %). Dans 39 % des cas, la famille affirmait que le défunt avait exprimé un refus écrit ou oral de son vivant.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : henonfrancois@yahoo.fr (F. Hénon).

Conclusion. – La meilleure connaissance des raisons motivant le refus du don d'organes des familles du défunt permet de cibler au mieux les actions à mener auprès des professionnels et du grand public pour diminuer le taux de refus.

Niveau de preuve. – 4.

© 2016 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Organ donation;
Organ harvesting;
Refusal to
participate;
Attitude to death;
Religion;
Brain death

Summary

Objectives. – Report the reasons that lead families to refuse organ donation during their close solicitation by hospital coordination.

Material and methods. – A retrospective study was conducted between 2012 and 2015, including 148 (34%) refusal of organ donation among 426 patients identified in a state of brain death. A questionnaire of the family was completed for each interview. Collected data concerned patient characteristics, cause of death, description of the interview and reasons for refusal. A descriptive statistical analysis was performed.

Results. – The median age of patients was 50 years with a sex ratio of 1.4 men to 1 woman. The most common reason for non-donor family was the desire to maintain the integrity of the body of the patient (28%) followed by a religious order pattern (11%), brutality and suddenness of death (9%), the denial of death (6%) and early age of the donor (5%). In 39% of cases, the family said that the donor had expressed a written or oral refusal in his lifetime.

Conclusion. – A better understanding of the reasons leading to the refusal of non-donor family could provide assistance to the medical team on actions to general public with the aim to reduce the refusal rate.

Level of evidence. – 4.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

Selon l'agence de biomédecine [1], le nombre de transplantations d'organes en France a progressé de 35,2 % entre 2006 à 2015 (4238 contre 5746). Cette augmentation ne permet cependant pas de diminuer celle du nombre d'inscriptions sur liste d'attente de greffe : 15 675 patients inscrits en 2010 contre 20 311 en 2014. Parallèlement, la durée d'inscription sur liste d'attente augmente ainsi que le nombre de décès de patients inscrits sur celle-ci. Toujours selon l'agence de biomédecine, le développement progressif des prélèvements sur donneurs vivants, représentant 16 % des greffes rénales, reste actuellement insuffisant. Il existe une pénurie de greffons rénaux en France même si l'activité de prélèvement sur donneurs en état mort encéphalique connaît une augmentation : 1769 donneurs en 2015 contre 1655 en 2014 (+ 7 %). Le principal motif de non-prélèvement chez ces patients est l'opposition exprimée par sa famille. Obtenir une baisse du taux de refus des familles au prélèvement de leur proche est donc un enjeu primordial. En effet, ce taux reste stable dans la plupart des centres depuis plusieurs années avec près d'un prélèvement sur trois refusé (32,5 % en 2015). Dans deux tiers des cas, cette opposition est décidée par les proches du défunt sans que la position de celui-ci vis-à-vis du don ne soit connue. Une étude récente menée dans notre institution, rapportait les causes de refus identifiées en 2010 et 2011 [2]. Des actions visant à optimiser l'accueil et l'entretien des familles ont été depuis mises

en place. L'objectif de l'étude est de rapporter les raisons motivant le refus du don d'organes des familles du défunt lors de la sollicitation par la coordination hospitalière.

Matériels et méthodes

Les données rapportées dans cette enquête de terrain étaient collectées auprès des familles ayant exprimé lors de l'entretien avec la coordination hospitalière (CH) une opposition au prélèvement d'organes chez leur proche entre janvier 2012 et décembre 2015 au CHRU de Lille, Nord-Pas-de-Calais. Durant cette période, 426 patients étaient diagnostiqués en état de mort encéphalique et éligibles à un prélèvement d'organe.

Dans notre centre, l'équipe de CH de prélèvement se compose d'un médecin équivalent temps plein, de 3 infirmières diplômées d'état et 2 infirmières anesthésistes diplômées d'état. Leur formation est assurée par plusieurs séminaires dédiés à l'agence de biomédecine. Lors d'une sollicitation de famille de donneur potentiel, l'équipe infirmière est complétée par le praticien hospitalier et l'infirmière du service dans lequel le décès a été déclaré, et un psychologue selon les cas. La CH est prévenue dès que le diagnostic de mort cérébrale est posé. L'équipe présente au moment de la sollicitation est systématiquement composée au minimum d'un binôme praticien hospitalier/coordonateur hospitalier. Une salle est spécialement dédiée pour cet

entretien avec les familles. Les entretiens ont abouti à une opposition au prélèvement dans 148 cas sur 426 (34,7 %). Pour chaque famille ayant refusé le prélèvement de leur proche, un questionnaire a été rempli par la CH collectant différentes informations jugées importantes dans la décision de non-prélèvement. Les paramètres relevés étaient l'âge, le sexe, la cause du décès, le délai entre l'hospitalisation du patient et la demande de don, le nombre de personnes présentes lors de l'entretien, l'appartenance religieuse des proches, la durée et le climat de l'entretien, l'état d'esprit de la famille et de l'équipe de coordination, les motifs du refus et la sensibilisation antérieure du défunt et de la famille par rapport au don. Ce questionnaire a été créé par l'équipe de coordination du CHRU de Lille en 2004 et évalué par une équipe de sociologues et psychologues spécialistes de la fin de vie et de la mort. Il a été régulièrement mis à jour en fonction des entretiens et la version actuelle n'a pas été modifiée au cours de l'étude. Toutes les informations ont été intégrées dans un fichier de recueil de données et des analyses statistiques de type descriptives ont été réalisées.

Résultats

Parmi les 426 patients en état de ME, 148 refus ont été recensés (34,7 %). Les taux de refus des années 2012, 2013, 2014 et 2015 étaient respectivement de 35,5, 35,8, 36,8 et 31 %.

L'âge médian des patients décédés était de 50 ans (extrêmes : 4–88 ans). Le sex-ratio était de 1,4 hommes pour 1 femme. Le délai médian entre l'entrée du patient dans la structure et la demande de don était de 1 jour (0–38 jours). Les principales causes de décès étaient : vasculaires (52,8 %), traumatismes crâniens (22,3 %), anoxie (19,6 %), suicide (9,5 %) et autres (5,4 %). Concernant le positionnement des proches vis-à-vis du don d'organe : 24 familles y étaient favorables (16,2 %), 52 opposées

(35,1 %), 32 étaient partagées (21,6 %), le restant était soit indécié (13,5 %) soit non positionné (13,5 %). Une appartenance religieuse était exprimée chez 36 familles (24,3 %) (Tableau 1).

La coordination hospitalière était présente à l'annonce du décès dans 133 cas (89,9 %). La durée médiane de l'entretien entre la famille du défunt et la coordination hospitalière était de 30 minutes. Le nombre médian de personnes présentes lors de l'entretien était de 4, allant de 1 à 25 avec dans 69 cas (46,6 %), une personne perçue comme dominante.

Concernant le climat de l'entretien, celui-ci était favorable à la discussion dans 133 cas (89,9 %). Il existait un conflit familial dans 22 cas (14,9 %), de l'agressivité dans 17 cas (11,5 %), un désaccord avec le choix du défunt dans 7 cas (4,7 %). Par ailleurs, 22 familles étaient déjà endeuillées (14,9 %). L'état d'esprit de l'équipe de coordination hospitalière au cours de l'entretien était positif pour 117 cas (79 %), négatif pour 7 cas (4,7 %) et mitigé pour 19 cas (12,8 %) (Tableau 2).

Le refus de prélèvement était attribué au défunt lui-même dans 57 cas (38,5 %), la famille affirmant que le défunt s'y était opposé de son vivant sans toutefois avoir été inscrit sur le Registre National des refus. L'opposition était considérée comme le simple relais de la position du défunt. Dans 90 cas, l'opposition était attribuée à la famille (60,8 %). La position du défunt n'était pas connue des proches et le refus exprimé était alors le fait d'une opposition de leur part. Les motifs de refus identifiés étaient : la volonté de maintenir l'intégrité du corps dans 41 cas (27,7 %), une raison d'ordre religieux dans 16 cas (10,8 %) et une révolte contre la société dans 5 cas (3,4 %). Dans 13 cas (8,8 %), le refus était lié à la brutalité ou à la soudaineté du décès. Dans 7 cas (4,7 %), l'âge jeune du donneur était un motif de refus. Dans 8 cas (5,5 %), il existait un déni de la mort (Tableau 3).

Tableau 1 Données du patient donneur et de sa famille.

| Années (nombre de patients inclus) | 2012 (33) | 2013 (38) | 2014 (42) | 2015 (35) | Total (148) |
|----------------------------------------------------------------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|
| Âge médian du défunt (extrêmes), années | 47, (20–87) | 50, (19–88) | 51, (4–86) | 50, (12–80) | 50, (4–88) |
| Sexe ratio H/F des défunts | 17/16 | 17/21 | 28/14 | 24/11 | 86/62 |
| Délai entre l'hospitalisation du patient et la demande de don, jours | 1 (0–38) | 2 (1–18) | 1 (0–11) | 3 (0–16) | 1 (0–38) |
| Causes du décès, nombre (%) | | | | | |
| Causes médicales | | | | | |
| AVC | 13 (42,5) | 18 (47,4) | 23 (54,8) | 14 (40) | 78 (52,8) |
| Anoxie | 7 (21,2) | 8 (21,1) | 7 (16,7) | 7 (20) | 29 (19,6) |
| Autre | 3 (9,1) | 1 (2,6) | 1 (2,4) | 3 (8,6) | 8 (5,4) |
| Traumatisme crânien | 9 (27,3) | 9 (23,7) | 8 (19) | 7 (20) | 33 (22,3) |
| Suicide | 2 (6,1) | 4 (10,5) | 3 (7,1) | 5 (14,3) | 14 (9,5) |
| Positionnement des proches par rapport au PMO, nombre (%) | | | | | |
| NA | 8 (24,2) | 4 (10,5) | 5 (11,9) | 3 (8,6) | 20 (13,5) |
| En faveur | 5 (15,2) | 6 (15,8) | 8 (19) | 5 (14,3) | 24 (16,2) |
| Contre | 12 (36,4) | 13 (34,2) | 13 (31) | 14 (40) | 52 (35,1) |
| Indécié | 2 (6,1) | 3 (7,9) | 8 (19) | 7 (20) | 20 (13,5) |
| Partagé | 6 (18,2) | 12 (31,6) | 8 (19) | 6 (17,1) | 32 (21,6) |
| Appartenance religieuse des proches, nombre (%) | | | | | |
| Croyant | 5 (15,2) | 10 (26,3) | 10 (23,8) | 11 (31,4) | 36 (24,3) |
| Pratiquant | 5 (15,2) | 10 (26,3) | 9 (21,4) | 10 (28,6) | 34 (23) |

Tableau 2 Données de l'entretien entre la CH et les familles du défunt.

| Années (nombre de patients inclus) | 2012 (33) | 2013 (38) | 2014 (42) | 2015 (35) | Total (148) |
|-------------------------------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|
| <i>Répartition de la coordination, nombre (%)</i> | | | | | |
| Praticien hospitalier (PH) seul | 5 (15,2) | 3 (7,9) | 1 (2,4) | 3 (8,6) | 12 (8,1) |
| PH + infirmières | 0 | 0 | 2 (4,8) | 1 (2,9) | 3 (2) |
| PH + CH | 28 (84,8) | 35 (92,1) | 39 (92,8) | 31 (88,6) | 133 (89,9) |
| Présence d'un psychologue | 5 (15,2) | 2 (5,3) | 5 (11,9) | 5 (14,3) | 17 (11,5) |
| <i>Durée de l'entretien en minutes (médiane, extrêmes)</i> | | | | | |
| Nombre médian de personnes proches présentes (extrêmes) | 3 (1–12) | 4 (1–11) | 4 (1–20) | 4 (2–25) | 4 (1–25) |
| Présence d'une personne dominante, nombre (%) | 11 (33,3) | 16 (42,1) | 29 (69) | 13 (37,1) | 69 (46,6) |
| <i>Climat familial au moment de l'entretien, nombre (%)</i> | | | | | |
| Serein | 15 (45,6) | 18 (47,4) | 21 (50) | 19 (54,3) | 73 (49,3) |
| Concertation | 6 (18,2) | 20 (52,6) | 18 (42,9) | 16 (45,7) | 60 (40,5) |
| Conflits familiaux | 7 (21,2) | 8 (21,1) | 6 (14,3) | 1 (2,9) | 22 (14,9) |
| Désaccord avec le choix du défunt | 0 | 4 (10,5) | 2 (4,8) | 1 (2,9) | 7 (4,7) |
| Famille déjà endeuillée | 5 (15,2) | 6 (15,8) | 6 (14,3) | 5 (14,3) | 22 (14,9) |
| Agressivité | 5 (15,2) | 4 (10,5) | 4 (9,5) | 4 (11,4) | 17 (11,5) |
| <i>État d'esprit de la CH, nombre (%)</i> | | | | | |
| Positif | 28 (84,8) | 27 (71,1) | 34 (81) | 28 (80) | 117 (79) |
| Négatif | 1 (3) | 1 (2,6) | 2 (4,8) | 3 (8,6) | 7 (4,7) |
| Mitigé | 4 (12,1) | 6 (15,8) | 5 (11,9) | 4 (11,4) | 19 (12,8) |
| NA | 0 | 4 (10,5) | 1 (2,4) | 0 | 5 (3,4) |

Tableau 3 Données concernant les causes de refus.

| Années (nombre de patients inclus) | 2012 (33) | 2013 (38) | 2014 (42) | 2015 (35) | Total (148) |
|-----------------------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-------------|
| Refus patient de son vivant, nombre (%) | 14 (42,4) | 16 (42,1) | 19 (45,2) | 8 (22,9) | 57 (38,5) |
| <i>Refus des proches, nombre (%)</i> | | | | | |
| Religion | 3 (9,1) | 3 (7,9) | 5 (11,9) | 5 (14,3) | 16 (10,8) |
| Intégrité du corps | 10 (30,3) | 6 (15,8) | 17 (40,5) | 8 (22,9) | 41 (27,7) |
| Révolte contre la société | 1 (3) | 1 (2,6) | 2 (4,8) | 1 (2,9) | 5 (3,4) |
| Âge du donneur | 2 (6,1) | 2 (5,3) | 3 (7,1) | 0 | 7 (4,7) |
| Déni de la mort | 1 (3) | 3 (7,9) | 0 | 2 (5,7) | 6 (4,1) |
| Déni de la ME | 0 | 1 (2,6) | 0 | 1 (2,9) | 2 (1,4) |
| Non-respect du choix du défunt | 0 | 1 (2,6) | 0 | 0 | 1 (0,7) |
| Rapidité du décès | 6 (18,2) | 3 (7,9) | 2 (4,8) | 2 (5,7) | 13 (8,8) |
| Mauvaise PEC | 1 (3) | 0 | 0 | 0 | 1 (0,7) |
| Refus procureur | 1 (3) | 0 | 0 | 1 (2,9) | 2 (1,4) |

Discussion

Les principes juridiques qui encadrent le don d'organes post-mortem sont énoncés par la loi relative à la bioéthique de 2004 modifiée en 2011 dont un des principes majeurs est le consentement présumé [3].

La loi prévoit de s'opposer au don par deux moyens : l'inscription au registre national des refus et/ou la communication de sa position à ses proches qui en témoigneront. En 2012, environ 87 277 personnes étaient inscrites sur le registre des refus [1].

Chacun d'entre nous est donc considéré comme un donneur potentiel après sa mort à moins de s'y être opposé de son vivant. Actuellement, le corps médical doit obligatoirement interroger les proches avant d'envisager tout prélèvement. La CH ne va jamais à l'encontre de la décision

prise par les proches dans des circonstances éprouvantes et dramatiques.

Le taux de refus des familles en France stagne depuis des années à une valeur élevée autour d'un tiers de refus et autant de greffons potentiels en moins. On sait qu'en Espagne [4], ce taux est actuellement deux fois moindre. Le taux de prélèvement en Espagne est passé de l'un des plus faibles au monde au plus élevé entre 1990 et 2000, soit de 14 à 35 donneurs par million d'habitants (pmh). Plus récemment, en 2011, l'Espagne enregistrait un taux de 35,3 pmh contre 28,1 au Portugal, 26 aux États-Unis, 25 en France et 14,7 en Allemagne.

Parmi les clés du succès espagnol, le renforcement des moyens relatifs à l'abord des familles a tenu une place capitale [4]. En effet, même si la loi prévoit le consentement présumé du défunt, en pratique, l'avis des familles est

toujours demandé comme c'est le cas en France. Cependant, les coordinateurs sont à la fois très formés à ces aspects psychologiques, ont des effectifs adéquats pour proposer un accompagnement de durée suffisante, et sont également très mobilisés dans le sens de l'obtention de l'accord. Leur nombre de coordinateurs a ainsi augmenté. Ils bénéficient de formations importantes à tous les niveaux, notamment en ce qui concerne l'abord des familles.

Pour Tuppin et al. en 2010 [5], la différence de taux de prélèvement entre la France et l'Espagne était donc principalement liée à la moindre opposition des familles.

En France, des actions de sensibilisation sont également menées en direction des professionnels et du grand public dans le but de réduire l'opposition au prélèvement, exprimée lors de l'entretien avec les proches du défunt, par le biais d'affiches ou de spots publicitaires en particulier. Un amendement, déposé en 2015 dans la loi de Santé Publique par le député Jean-Louis Touraine envisageait de favoriser le don. Cet amendement proposait de ne plus consulter les familles pour connaître la position du défunt. Les proches auraient été alors simplement « informés de la nature des prélèvements réalisés » et cela aurait été au défunt d'avoir manifesté son opposition sur le registre des refus. Cet amendement a, pour le moment, été supprimé devant le nombre important de critiques qu'il suscitait. L'exclusion des familles et des équipes médicales dans le processus du don était les principaux arguments évoqués. Une commission devrait se réunir en fin d'année 2016 pour chercher à harmoniser les positions de chacun sur les sujets controversés de la loi Santé dont celui du donneur présumé.

Selon l'agence de biomédecine, environ 80 % des Français se disent favorables au don d'organes (une majorité avoue méconnaître la loi en la matière), mais seulement 49 % en auraient informé leurs proches. Ainsi, l'opposition des familles est contraire au souhait du défunt dans un nombre non négligeable de cas.

Différents facteurs non modifiables, c'est-à-dire pré-alables à la demande de don, ont été décrits comme impactant le processus de prise de décision de la famille. Ainsi, par exemple, les facteurs favorables au don étaient principalement la survenue du décès chez un sujet d'âge jeune et de sexe masculin d'une cause préférentiellement traumatique [6].

Ces facteurs non modifiables, qui ne peuvent, a fortiori, pas être anticipés, suggéraient l'intérêt majeur de la communication auprès du grand public mais aussi du travail important qu'effectue la CH dans la prise en charge des familles de défunt. Le dialogue initié avec les familles était alors fondamental dans l'acceptation ou le refus du don puisqu'il incluait des facteurs dits modifiables.

Plusieurs études se sont ainsi intéressées à ces facteurs modifiables tels que les modalités d'accueil du patient et les conditions de réalisation des entretiens avec les proches. Elles ont été analysées dans une revue de la littérature [7] et décrivaient un taux d'opposition moins élevé quand les proches comprenaient l'utilité du don d'organes et quand on leur signifiait clairement que le don pouvait aider d'autres patients.

Le temps dévolu par la CH pour expliquer et donner une information complète aux familles représentait l'étape initiale fondamentale. Il était de 30 minutes (médiane) dans notre étude.

Le contenu délivré durant ce temps d'entretien permettait le plus souvent aux familles de poser les questions qu'elles jugeaient utiles à leur prise de décision. La plupart des études montrait un taux significativement plus bas de refus lorsque les proches considéraient, à posteriori, que les informations communiquées lors de l'entretien étaient suffisantes [8–10]. Il était également rapporté l'importance d'assurer que les soins funéraires puissent être procurés après le don [8]. Dans notre étude, la question du devenir du corps et du maintien de son intégrité après le prélèvement était la principale cause exprimée de refus avec 41 cas (27,7 %).

Le niveau correct de compréhension de la ME était aussi un facteur fréquemment associé à un taux d'opposition plus faible. Quand on demandait aux familles si elles étaient d'accord avec le fait qu'un patient en état de ME ne pouvait pas récupérer, 80 % des familles acceptant le don étaient d'accord contre seulement 48 % des familles refusant le don [10]. Le déni de mort ou de ME dans notre étude représentait 8 cas (5,5 %).

La temporalité de l'entretien de recherche d'opposition était également un facteur important rapporté avec un taux de refus plus faible lorsque celui-ci était réalisé à distance de l'annonce de la mort : il s'agit du phénomène de découplage. Niles et Mattice. [11] ont montré que le taux de refus était plus élevé (75 %) lorsque la demande était simultanée à l'annonce du décès que si elle était effectuée avant cette annonce (38 %) ou après (43 %). Ce délai était de 1 jour (médiane) après le décès dans notre étude.

Outre le contenu et la temporalité, les conditions dans lesquelles sont menés les entretiens apparaissaient importantes [8,12]. Le lieu où se déroule l'entretien a été étudié : son caractère non privé et l'absence d'intimité sont associés à un taux de refus plus élevé. Dans notre étude, le climat était considéré comme positif dans la grande majorité des cas (90 %). Cependant, la perception et la confiance envers la CH devaient aussi être prises en compte puisque la défiance envers le corps médical représentait 17 cas d'opposition (11,5 % d'agressivité envers la CH).

Une meilleure aisance auto-rapportée par les soignants pour répondre aux questions des proches ainsi qu'un bon niveau de formation du soignant à la thématique du don d'organes émergeaient comme des facteurs favorisant l'absence d'opposition au don exprimée par la famille. En effet, les entretiens conduits par du personnel formé et expérimenté permettaient d'augmenter le taux d'acceptation [13]. Dans une étude de 707 demandes de don [12], une approche combinée de la CH et du personnel du service concerné permettait d'obtenir un taux de refus de 28 % contre 47 % en présence de personnel du service uniquement et 38 % en présence de la CH uniquement. Cette approche combinée était présente dans 133 cas (90 %) pour notre étude.

La prise en charge médicale dans sa globalité (qualités des soins procurés et respect du patient) était également importante dans la prise de décision par la famille [6,7,10] même si elle paraissait négligeable dans les motifs de refus de notre étude (1 cas).

Enfin, concernant la question religieuse, le refus pour des raisons de pratiques ou de croyances religieuses a été significatif dans 16 cas (10,8 %). Il semble que les motifs d'ordre religieux ne soient pas une cause fréquente de refus, mais

joueraient un rôle dans la prise de décision. L'origine des refus de prélèvement serait davantage le fait des perceptions et des représentations de la mort et du corps morcelé, plutôt que dictée par un dogme, des croyances ou des pratiques religieuses.

Suite à l'étude de 2012, différentes actions ont été menées dans notre institution par la CH dans le but d'améliorer les pratiques et tenter de réduire le taux de refus.

Dans un premier temps, une analyse des pratiques des équipes concernées a été mise en place. Ces mesures ont permis d'accroître l'expérience de la CH sur le terrain. Les nouveaux membres rejoignant cette équipe ont bénéficié d'une formation spécifique proposée par l'agence de bio-médecine.

Une meilleure identification des donneurs en amont par l'amélioration de la prise en charge initiale, à la fois du patient et des proches, était aussi un axe majeur de développement entrepris dans l'établissement. L'amélioration de la communication interne à propos de l'activité de prélèvement d'organes a permis une meilleure perception de celle-ci par les différentes équipes.

Enfin, dans une perspective plus large, des campagnes locorégionales d'informations ont permis d'éclaircir la définition de la ME chez le public concerné.

De manière globale, il n'y a cependant pas eu d'évolution significativement positive du taux de refus dans notre centre au cours de la période d'étude, même si l'année 2015 est marquée par un taux de refus de 31 % contre plus de 35 % pour les 3 années précédentes. En effet, ce taux de refus de 31 % correspond simplement à la moyenne nationale et avait déjà été obtenu en 2011.

Cette étude collectait des données par formulaire et comportait comme principales limites son caractère rétrospectif et monocentrique ainsi que la multitude des intervenants composant l'équipe de la CH participant à l'entretien avec les familles.

Conclusion

En France, le taux élevé et stable de refus de prélèvement chez un sujet en état de ME susceptible de faire don de ses organes est le fait principalement d'une opposition de la part des proches du défunt. Notre étude rapportait un taux de refus de 34 % et détaillait les raisons ayant motivé ces refus par les familles. Dans 60 % des cas, la position du défunt vis-à-vis du don d'organe n'était pas connue de la famille. Une meilleure connaissance des facteurs influençant la décision des familles semble être un préalable indispensable à la mise en œuvre, par les équipes de CH, de mesures pratiques efficaces auprès des familles. Connaître les causes de refus les plus fréquentes permettrait de cibler au mieux les actions à mener et espérer un effet positif plus rapidement

et plus efficacement que par le biais de mesures législatives. Des outils d'amélioration de la prise en charge des familles du défunt au moment de la prise de décision de don d'organe devraient être développés et mis en place par les équipes de CH, en parallèle des mesures déjà en cours auprès du grand public.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Agence de la biomedecine. Dons et greffes d'organes : les chiffres clés 2015 en France; 2016 <http://www.agence-biomedecine.fr>.
- [2] Le Nobin J, Pruvot FR, Villers A, Flamand V, Bouye S. Organ donation, reasons for family refusal: a retrospective study in a French organ-harvesting center. *Prog Urol* 2014;24(5):282–7.
- [3] Loi no 94-654 du 29 juillet relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. *Legifrance*; 1994 <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- [4] Miranda B, Vilardell J, Grinyo JM. Optimizing cadaveric organ procurement: the Catalan and Spanish experience. *Am J Transplant* 2003;3(10):1189–96.
- [5] Tuppin P, Moysan V, Tenailon A, Kessler M. Could the number of brain-dead organ donors be increased in France. *Nephrol Ther* 2010;6(1):2–10.
- [6] Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA* 2001;286(1):71–7.
- [7] Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ* 2009;338:b991.
- [8] DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, Beasley C. Requesting organ donation: an interview study of donor and non-donor families. *Am J Crit Care* 1998;7(1):13–23.
- [9] Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. Discriminant variables between organ donors and non-donors: a post-hoc investigation. *J Transpl Coord* 1999;9(1):50–3.
- [10] Rodrigue JR, Scott MP, Oppenheim AR. The tissue donation experience: a comparison of donor and non-donor families. *Prog Transplant* 2003;13(4):258–64.
- [11] Niles PA, Mattice BJ. The timing factor in the consent process. *J Transpl Coord* 1996;6(2):84–7.
- [12] Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord* 1998;8(4):210–7.
- [13] Bonnet F, Denis V, Fulgencio JP, Beydon L, Darmon PL, Cohen S. Interviews with families of organ donors: analysis of motivation for acceptance or refusal of donation. *Ann Fr Anesth Reanim* 1997;16(5):492–7.