

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2011

N° 116

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine générale

par

Mathieu CORNUAULT

Né le 3 septembre 1983 à Bressuire

Présentée et soutenue publiquement le 24 octobre 2011

**DONS D'ORGANES :
COMMENT SONT-ILS VECUS PAR LES PROCHES ?**

A propos d'une étude prospective sur un an
dans le service des urgences de Nantes

Président : Monsieur le Professeur Gilles POTEL

Directeur de thèse : Monsieur le docteur Jérôme LIBOT

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

PREMIERE PARTIE : état de la science

1. Un constat en France : l'inadéquation persistante entre les besoins en transplantation et l'offre de greffons

1.1. Etat des lieux sur l'évolution de l'activité de prélèvement et de transplantation en France depuis plus de dix ans

1.2. Etat des lieux dans la région Pays de la Loire

1.3. Evolution de l'activité de prélèvement au CHU de Nantes

2. Quels moyens pour augmenter l'offre de greffons ?

2.1. Elargir les modalités du don et le cercle des donneurs

2.1.1 Développer le prélèvement d'organes sur Donneurs Décédés après Arrêt Cardiaque (DDAC)

2.1.2 Poursuivre la promotion du don du vivant

2.1.3 Elargissement des critères de prélèvement : la notion de donneur marginal ou de donneurs à critères de sélection élargis

2.2. Un outil primordial dans l'analyse de l'organisation des filières de recensement et de prise en charge des donneurs dans les établissements de santé : le programme cristal action

2.3. Une autre stratégie pour augmenter le recensement des donneurs : la professionnalisation des coordinations hospitalières

3. LATA et don d'organes aux urgences

3.1. Définitions

3.2. Le cadre législatif

3.2.1. L'interdiction de l'acharnement thérapeutique

3.2.2 Préservation de la dignité et obligation de dispenser des soins palliatifs

3.2.3 Un moyen de l'expression de la volonté du patient : les directives anticipées

3.3. Les recommandations des sociétés savantes

3.3.1. Recommandations de la SRLF sur les LATA en réanimation adulte

3.3.2 Recommandations de la SFMU

3.3.3 Recommandations formalisées d'experts sur la prise en charge de l'AVC

3.4. Quelle place dans les services d'urgence pour le don d'organe lors d'une décision de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) ?

3.4.1 Epidémiologie des LATA aux urgences

3.4.2 LATA et dons d'organes aux urgences

3.5. L'abord anticipé des proches de patients victimes d'accidents neurologiques aigus, en vue d'un don d'organes

3.5.1 Expérience du service de réanimation de Mulhouse

3.5.2. Recommandations du comité d'éthique de l'Agence de Biomédecine

3.5.3 Organisation du service des urgences du CHU de Nantes

DEUXIEME PARTIE : l'étude

1. Les objectifs

1.1. Objectif primaire

1.2. Objectifs secondaires

2. Matériels et méthodes

2.1. Organisation et modalités de recueil des données

2.2. Traitement des données

3. Présentation des résultats

3.1. Données socio-démographiques

3.2. Données médicales

3.2.1 Etiologies des comas

3.2.2 Intubation

3.3.3 Imagerie diagnostique et avis chirurgical

3.3.4 Intervenants dans la discussion sur la potentialité du don d'organes

3.3.5 Feuille de LATA

3.3. Bilan de prélevabilité

3.3.1 Appel de la coordination hospitalière dès les urgences

3.3.2 Recherche d'une contre-indication absolue au don d'organe

3.3.3 Antécédents généraux des patients

3.3.4 Evaluation du pronostic neurologique

3.3.5. Evaluation de la fonctionnalité des organes

3.3.6. Possibilité d'évolution vers la mort encéphalique

3.3.7 Bilan biologique

3.3.8. Bilan d'imagerie

3.4. L'abord des proches vu par les soignants

3.4.1. Qui participe parmi les proches à ou aux entretien(s) ?

3.4.2. Qui délivre l'information lors du ou des entretien(s) ?

3.4.3. Nombre d'entretiens réalisés avec la famille

3.4.4. Perception des soignants du niveau de compréhension des proches concernant l'information donnée

3.4.5. Perception des soignants sur le témoignage des proches concernant le positionnement du vivant du donneur potentiel sur le don

3.4.6. Positionnement des proches concernant le projet de poursuite des soins dans l'objectif d'un PMO

3.4.7. Qualité de l'information délivrée sur le projet de Prélèvement Multi-Organes (PMO)

3.5. Concernant la compréhension et le vécu des proches sur le projet de poursuite des soins actifs dans l'optique d'un prélèvement d'organes

- 3.5.1. Taux de réponse et mode de réponse
- 3.5.2. Quels proches participent à la réponse du questionnaire ?
- 3.5.3. Réponse à la question : « **Avez-vous bien identifié tous les interlocuteurs lors du ou des entretiens ?** »
- 3.5.4. Réponse à la question : « **Avez-vous eu le sentiment d'avoir une information claire sur la gravité du diagnostic ?** »
- 3.5.5. Réponse à la question : « **Avez-vous eu le sentiment que l'équipe vous a clairement informés du décès inévitable à venir ?** »
- 3.5.6. Réponse à la question : « **Avez-vous le sentiment que l'équipe a pris suffisamment de temps pour vous expliquer le projet de don d'organes ?** »
- 3.5.7. Lieu de l'entretien
- 3.5.8. Réponse aux questions concernant l'information délivrée lors du ou des entretiens(s) sur les objectifs de l'admission en réanimation
- 3.5.9. Connaissances des familles à propos de la position de leur proches sur le don d'organes

3.6 Devenir des patients

TROISIEME PARTIE : la discussion

1. Les limites de l'étude

1.1. Etude monocentrique

1.2. Echantillon de taille réduite

1.3. Témoignage d'une partie des soignants et des proches

1.3.1. Concernant les soignants

1.3.2. Concernant les proches

2. Concernant les pratiques professionnelles

2.1. Une évolution dans la prise en charge des comas graves et dans les décisions de LATA

2.2. Concernant le professionnalisme des équipes

3. Le profil des refus

3.1. Concernant notre étude

3.2. Les données de la littérature

4. Un sentiment global de satisfaction des proches

4.1. Une bonne compréhension du projet de soins

4.2. Concernant l'accueil et le lieu d'entretien

4.3. Concernant la communication

4.4. Une démarche éthique et bienveillante ?

4.5. Enjeux et perspectives

CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

LISTE DES ABREVIATIONS

- ABM** : Agence de la Biomédecine
- ACR** : Arrêt Cardio-Respiratoire
- AVC** : Accident Vasculaire Cérébral
- CHU** : Centre Hospitalier Universitaire
- DDAC** : Donneur Décédé après Arrêt Cardiorespiratoire
- FDR** : Facteur de Risque
- HTA** : Hypertension Artérielle
- LATA** : Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives
- ME** : Mort encéphalique
- PMO** : Prélèvement Multi-Organes
- SDRA** : Syndrome de Détresse Respiratoire de l'Adulte
- SFMU** : Société Française de Médecine d'Urgence
- SME** : Sujet en Mort Encéphalique
- SRLF** : Société de Réanimation de Langue Française
- TPM** : Transplantation Procurement Management
- USC** : Unité de Surveillance Continue

INTRODUCTION

L'allongement de l'espérance de vie et les immenses progrès de la médecine ont comme résultante une augmentation de la prévalence de pathologies chroniques susceptibles d'évoluer vers une phase dite « terminale » de défaillances d'organes, pour lesquelles des techniques médicales et thérapeutiques médicamenteuses classiques ne suffisent plus.

Ces pathologies peuvent alors, dans certaines indications, bénéficier d'une thérapeutique innovante et unique : la transplantation.

Transplanter un organe implique forcément de le prélever chez un donneur.

Avancée thérapeutique parmi les plus remarquables de ce siècle, la transplantation d'organes ne met pas seulement en jeu une équipe médico-chirurgicale et un patient victime d'une ou plusieurs défaillances d'organes, mais engage également toute une chaîne de soignants, souvent anonyme, permettant de pouvoir prélever ces organes.

En France les prélèvements d'organes sont principalement réalisés sur des donneurs cadavériques, dit à cœur battant, en état de mort encéphalique et ne peuvent être effectués qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ils peuvent être également réalisés chez des donneurs décédés après un arrêt cardiaque persistant, ou chez des donneurs vivants, encadrés par un champ législatif strict.

Victimes de leur succès, tant sur l'espérance de vie des patients qu'elle augmente et sur leur qualité de vie, que sur les bénéfices médico-économiques qu'elles permettent de réaliser, les indications de transplantation se sont progressivement étendues.

Cependant, l'activité de transplantation se heurte à une pénurie relative de greffons, liée à un manque de donneurs prélevables par rapport à l'augmentation constante du nombre de malades inscrits sur liste d'attente de transplantation.

Divers moyens ont été développés pour permettre d'améliorer le recensement des donneurs d'organes potentiels et d'augmenter par la même l'offre de greffons.

Ce grand déséquilibre a encouragé notamment à élargir le pool à des donneurs marginaux, comme c'est déjà pratiqué dans de nombreux pays avec des résultats encourageants.

A Nantes, depuis 2007 il a été constaté que de nombreux patients susceptibles d'évoluer vers la mort encéphalique n'étaient pas identifiés et que certains patients transférés en réanimation présentaient des contre-indications au prélèvement ou avaient témoigné de leur vivant une opposition au don.

Une procédure d'anticipation du bilan de prélevabilité et d'abord des proches dès les urgences a été mise en place en collaboration avec la réanimation médicale et la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus, dans le but de clarifier l'objectif de poursuite des soins pour ces patients.

L'objet de ce travail est d'évaluer la compréhension et le ressenti des proches de patients pour lesquels une telle démarche a été initiée.

Il a également pour objet d'évaluer les pratiques professionnelles et la qualité de l'information délivrée par les soignants.

PREMIERE PARTIE : état de la science

1. Un constat en France: l'inadéquation persistante entre les besoins en transplantation et l'offre de greffons.

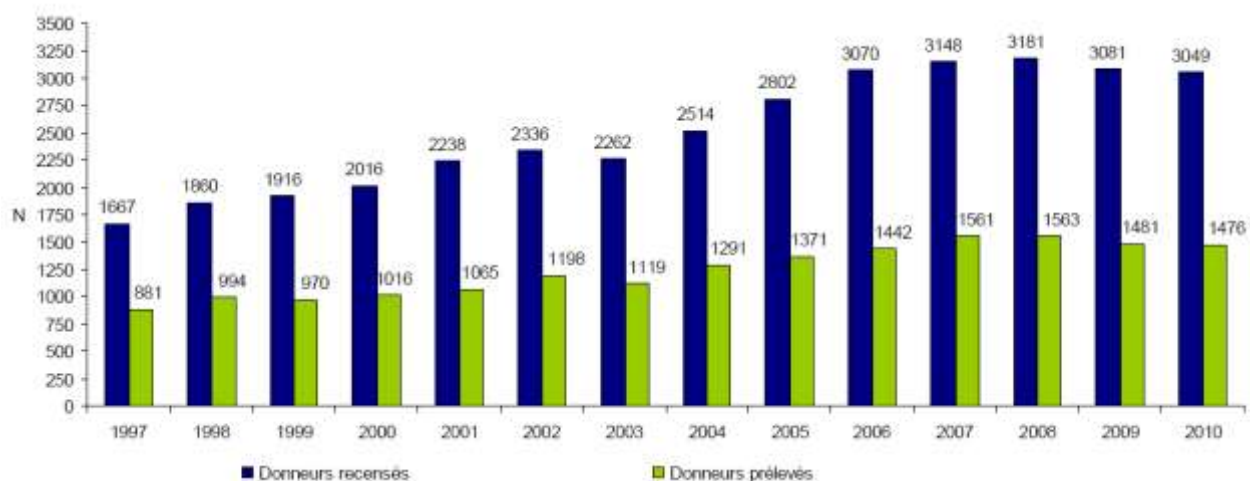
L'activité de prélèvement d'organes, qui était en augmentation régulière depuis 1994, est en légère régression depuis 2009.

1.1. Etat des lieux sur l'évolution de l'activité de prélèvement et de transplantation en France depuis plus de dix ans :

La France fait partie des pays d'Europe où le taux de prélèvement par million d'habitants (pmh) est parmi les plus élevés.

En 2010, 3049 sujets en état de mort encéphalique (ME) ont été déclarés à l'Agence de la biomédecine (ou donneurs recensés), soit 1% de moins qu'en 2009, pour atteindre un taux national de recensement de 47,1 donneurs recensés pmh contre 48,2 pmh en 2009 et 50 pmh en 2008 (1)¹.

En chiffres bruts, le prélèvement des donneurs recensés a également baissé en France en 2010, puisque 1476 (48% des donneurs recensés) ont été prélevés.

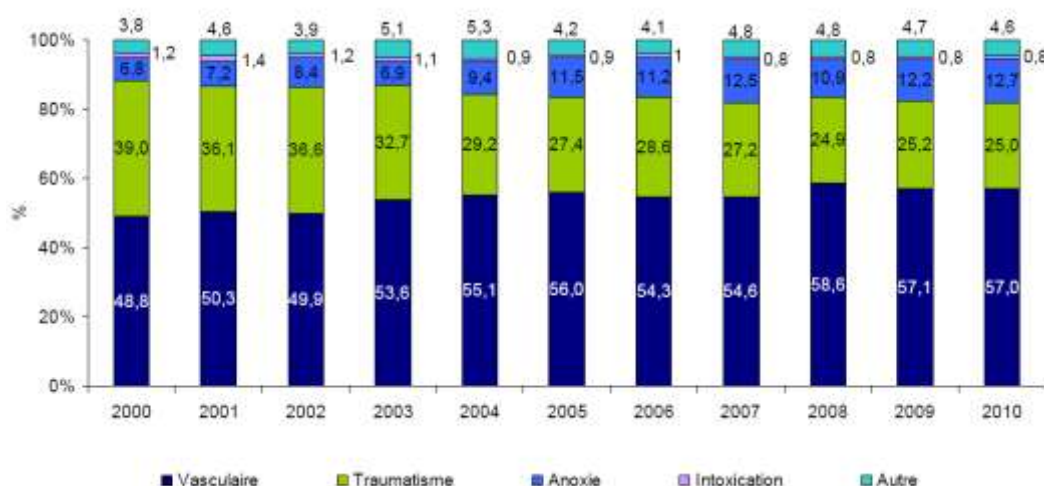


Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement des sujets en état de mort encéphalique depuis 1997

¹ Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de la Biomédecine.

Le nombre de donneurs prélevés et le nombre de sujets en ME recensés diminuent depuis 2007. En revanche le nombre de donneurs prélevés dont au moins un organe a été greffé augmente, témoin d'une meilleure efficacité de l'activité de prélèvement.

Les causes de décès (1)¹ des donneurs sont principalement les accidents vasculaires cérébraux (57%), les traumatismes crâniens (25%), les anoxies et intoxications (12,7%).

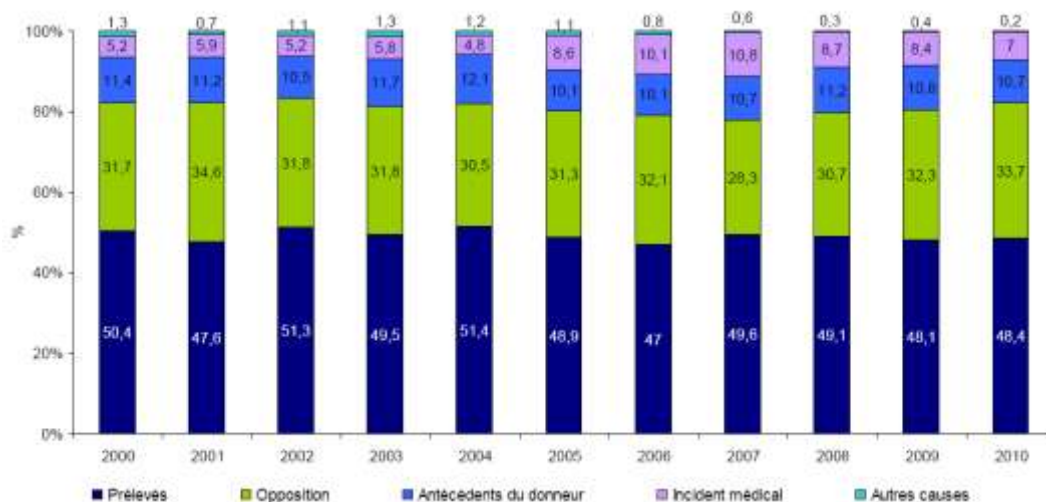


Evolution des causes de décès des sujets en état de mort encéphalique

Les causes de non-prélèvement sont principalement : une opposition du vivant ou des proches (retrouver les chiffres 2010) des antécédents contre-indiquant le prélèvement (idem), un obstacle médical (idem), ou un obstacle logistique.

Le taux d'opposition au prélèvement reste stable, en France, au-dessus de 30 % des personnes en état de mort encéphalique recensées, et est principalement lié au refus des proches.

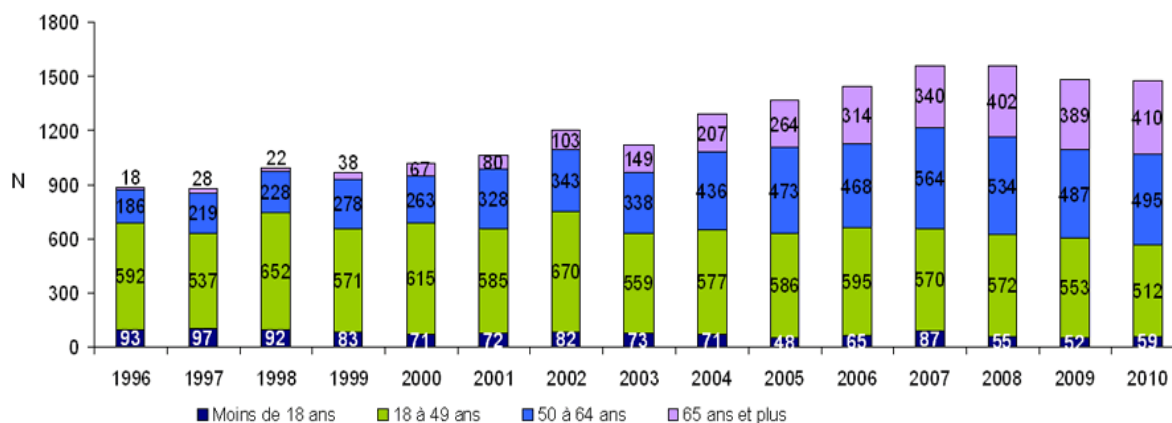
¹ Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de la Biomédecine.



Devenir des sujets en état de mort encéphalique recensés entre 2000 et 2009

En 2010, en France, l'âge moyen des donneurs décédés en état de mort encéphalique prélevés d'au moins un organe est de 52,9 ans.

Depuis plusieurs années, la part des donneurs âgés de moins de 50 ans tend à diminuer au profit des donneurs âgés de 50 à 64 ans et surtout des donneurs âgés de plus de 65 ans (augmentation de plus de 600% en 10 ans).



Evolution de la répartition par âge des donneurs prélevés en état de mort encéphalique

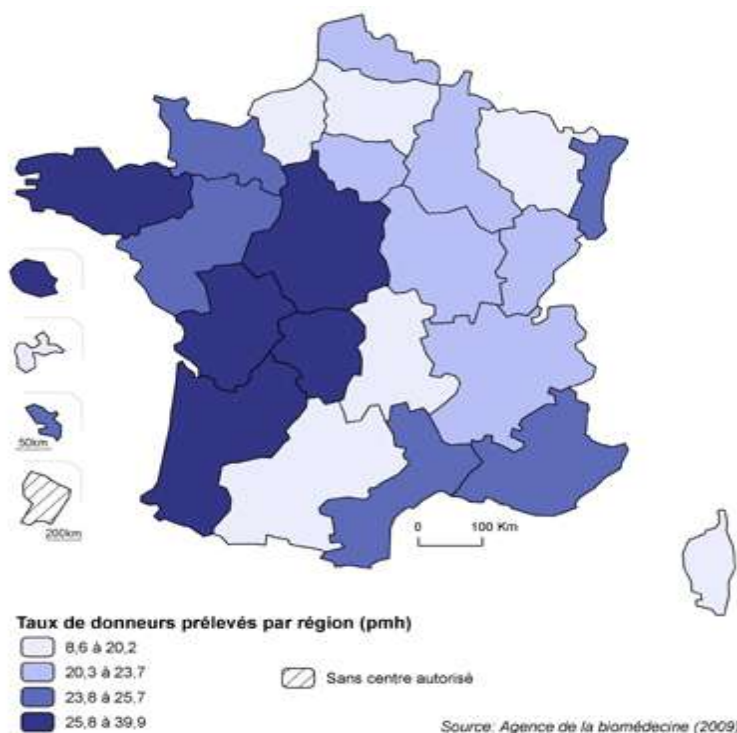
Le nombre de donneurs âgés de plus de 60 ans ou présentant deux facteurs de risque parmi l'HTA, le diabète, un décès de cause vasculaire ou un taux de créatinine supérieur à 150 μm est multiplié par 10 entre 1996 et 2010 pour représenter 40% des donneurs alors que le nombre de donneurs âgés de moins de 60 ans est resté stable.⁽¹⁾¹

Le nombre de ceux présentant au moins 2 FDR est passé de 21 en 1996 à 141 en 2010, soit près de 7 fois plus de donneurs.

1.2. Etat des lieux dans la région Pays de la Loire

Il a toujours existé en France une grande disparité régionale concernant le taux de prélèvement, comme le montre le graphique ci dessous

La région grand Ouest est une des plus dynamiques en matière de prélèvement d'organes et de tissus, et le taux de prélèvement des Pays de la Loire est un des plus élevés de France.



Cependant ce taux a tendance à diminuer depuis 2007.

¹Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de biomédecine.

		2007	2008	2009	2010
Sujets recensés					
	Nombre	206	179	179	187
	Pmh	59,9	51,6	51,2	52,2
Sujets prélevés					
	Nombre	103	93	89	91
	Pmh	29,9	26,8	25,5	25,4
Sujets non prélevés					
	Nombre	103	86	90	96
	Pmh	29,9	24,8	25,7	26,8
Causes de décès des SME					
	Accident vasculaire cérébral	111	107	97	111
	Traumatisme	56	42	42	40
	Autre	39	30	40	36
Pourcentage de sujets non prélevés		50,0 %	48,0 %	50,3 %	51,3 %
Causes de non prélèvement					
	Opposition au prélèvement	22,3 %	27,9 %	22,3 %	34,2 %
	Antécédents médicaux	15,5 %	12,8 %	14,5 %	8,6 %
	Obstacle médical	11,7 %	7,3 %	12,8 %	8,6 %
	Autres	0,5 %	0 %	0,6 %	0 %

C'est enfin l'augmentation du taux de refus passant de 22,3% en 2007 à 34,2 % en 2010 qui semble assez marquant dans la région sur ces dernières années. **(2)**¹

On constate également une augmentation de l'âge moyen des patients prélevés passant de 51,3 années en 2007 à 56,9 en 2010.

	2007	2008	2009	2010
Age moyen des donneurs prélevés	51,3	55,6	54,7	56,9
Répartition par âge des donneurs prélevés				
0 - 17 ans	5,8 %	5,4 %	4,5 %	3,3 %
18 - 45 ans	31,1 %	23,7 %	23,6 %	20,9 %
46 - 60 ans	30,1 %	28,0 %	31,5 %	29,7 %
> 60 ans	33,0 %	43,0 %	40,4 %	46,2 %
Répartition par sexe des donneurs prélevés				
Sexe féminin	37,9 %	40,9 %	43,8 %	44,0 %
Sexe masculin	62,1 %	59,1 %	56,2 %	56,0 %

¹ Rapport d'activité de prélèvements et de greffes dans la région pays de la Loire 2010. Agence de biomédecine.

Le nombre de greffes effectuées dans la région Pays de la Loire⁽²⁾¹ a également diminué passant de 296 en 2008 (dont 232 greffes rénales) à 243 en 2010 (dont 176 greffes rénales).

Greffes (dont donneurs vivants y compris domino)		2007	2008	2009	2010
COEUR	Nombre	21	23	20	21
	Pmh	6,1	6,6	5,7	5,9
COEUR POUMONS	Nombre	4	4	6	4
	Pmh	1,2	1,2	1,7	1,1
POUMON	Nombre	11	12	10	16
	Pmh	3,2	3,5	2,9	4,5
FOIE	Nombre	0	0	0	0
	Pmh	0,0	0,0	0,0	0,0
REIN	Nombre	208	232	221	176
	Pmh	60,4	66,9	63,2	49,1
PANCREAS	Nombre	30	25	26	26
	Pmh	8,7	7,2	7,4	7,3
INTESTIN	Nombre	0	0	0	0
	Pmh	0,0	0,0	0,0	0,0
Total	Nombre	274	296	283	243
	Pmh	79,6	85,3	81,0	67,8

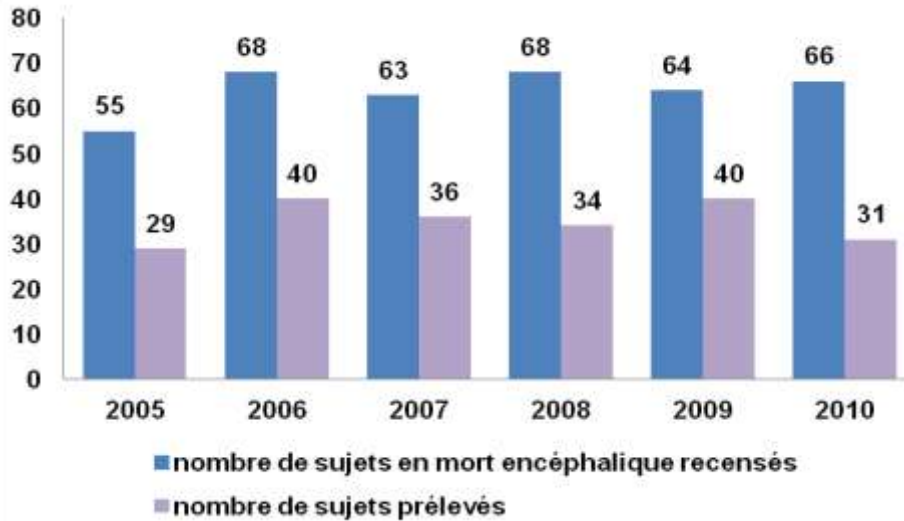
Pancréas : les greffes d'ilôts ne sont pas comptées

Evolution du nombre de greffes par organes en Pays de la Loire

L'ensemble des conclusions nationales témoignant de la diminution du nombre de sujets prélevés et greffés sont similaires pour les Pays de la Loire.

¹ Rapport d'activité de prélèvements et de greffes dans la région Pays de la Loire 2010 .Agence de biomédecine

1.3. Evolution de l'activité de prélèvement de donneurs en ME au CHU de Nantes (2)¹



Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement de sujets en mort encéphalique au CHU de Nantes

Au CHU de Nantes, le nombre de sujets en mort encéphalique recensés a tendance à stagner depuis 2006 et le nombre de sujets prélevés a diminué en 2010 (31 donneurs prélevés versus 40 en 2009)

¹ Rapport d'activité de prélèvements et de greffes dans la région Pays de la Loire 2010 .Agence de biomédecine

2. Quels moyens pour augmenter l'offre de greffon ?

L'ensemble de ces constatations a donc encouragé les acteurs du prélèvement et de la transplantation à développer des moyens de lutte contre cette inadéquation entre le nombre de prélèvements et celui de patients en attente de greffe.

Les actions menées et les cibles sont multiples. Elles concernent à la fois la population des donneurs, l'organisation des filières de recensement, la qualité de prise en charge des donneurs, l'implication des personnels et le professionnalisme des équipes de coordination.

2.1. Elargir les modalités du don et le cercle des donneurs :

2.1.1. Développer les prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC) :

Le prélèvement d'organes sur donneurs décédés après un arrêt cardiaque persistant a été à l'origine des premières greffes réalisées à partir des années 50 tant en France qu'à l'étranger.

Jusqu'en 1968, la mort était définie uniquement comme la résultante de la cessation de toute activité cardiaque et circulatoire. Suite à la réalisation de la première greffe française et l'amélioration des techniques de réanimations, des réflexions juridiques ont été élaborées quant à la définition de la mort.

Ainsi le prélèvement d'organes sur DDAC a perdu peu à peu sa place, au profit des prélèvements sur donneurs en état de mort encéphalique, plus faciles à organiser et dont les résultats montraient une meilleure survie des greffons. **(3)¹**

¹ Tenailon A. Aspects éthiques des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque. *Le courrier de la transplantation*. Volume IX-n°2-avril-mai-juin 2009

En 2005, devant le constat d'une inadéquation persistante entre l'offre et la demande d'organes et l'amélioration des résultats de greffes réalisées à partir de DDAC dans certains pays ayant poursuivi de tels programmes, la décision de reprendre ce type de prélèvement a été prise.

En effet, le développement de nouvelles techniques de préservation des d'organes (préservation in situ et/ou ex-vivo) a considérablement amélioré la qualité des greffons prélevés chez ce type de donneur et rendu leur éligibilité à la transplantation possible.

Après de nombreuses discussions entre les différentes sociétés savantes impliquées dans les activités de prélèvement et de transplantation et après auditions de différents comités éthiques, la France a relancé un programme de « prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque et respiratoire persistant » dans le cadre d'un protocole élaboré par l'Agence de la biomédecine.

Ainsi en 2007, la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) **(4)**¹ a émis une position concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté.

Elle adhérait à la mise en place d'un tel protocole afin d'améliorer le nombre d'organes disponibles pour la transplantation mais exprimait son souhait d'un débat public sur cette problématique, d'une formation préalable et d'un soutien psychologique des équipes soignantes engagées dans ce type de prélèvement.

Elle soulignait aussi l'importance de l'information de la population, de l'accueil des familles et des proches et du respect du processus d'annonce et de deuil.

Le prélèvement sur DDAC a fait l'objet le 2 août 2005 d'un décret et de deux arrêtés officialisant à nouveau ce mode de prélèvements en France. **(5,6,7)**²³⁴

Ce protocole suit des recommandations internationales émises lors d'une réunion de consensus ayant eu lieu à Maastricht en 1995(8)¹, qui précisait les différentes catégories de donneurs décédés après arrêt cardiaque et respiratoire persistant.

¹ Société de Réanimation de Langue Française.(SRLF). Position de la SRLF concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté. *Réanimation*, 2007 ;16 :428-35.

² Loi 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 7 août 2004.

³ Décret du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules et modifiant le code de la santé publique. Journal Officiel de la République Française du 6 août 2005

⁴ Arrêté du 2 août 2005 fixant la liste des organes pour lesquels le prélèvement sur personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant est autorisé. Journal Officiel de la République Française du 6 août 2005

En France, seuls les patients des catégories I, II et IV sont concernés par le prélèvement sur DDAC, à savoir :

- Des patients morts avant l'arrivée à l'hôpital sans que des manœuvres de réanimation aient initialement débuté, qui sont secondairement conduits à l'hôpital. La durée d'arrêt cardio-circulatoire dans ce cas est généralement inconnue. (Maastricht I)
- Des patients conduits à l'hôpital pendant une réanimation en cours ou ayant présenté un arrêt cardiaque dans l'hôpital avec une réanimation cardio-pulmonaire inefficace. La durée d'arrêt cardiaque irréversible est dans ce cas bien déterminée. (Maastricht II)
- Des patients en état de mort encéphalique, chez lesquels un prélèvement d'organes était planifié mais qui ont présenté un arrêt cardiaque avant la mise en route de la procédure de prélèvement. (Maastricht IV)

Est strictement interdit pour le moment en France ce type de prélèvement chez des patients pour lesquels, dans le cadre d'une procédure collégiale, un arrêt des soins est décidé (Maastricht III).

Il peut s'agir notamment d'un patient posant par exemple un problème neurologique aigu engageant le pronostic vital, entrant alors dans la définition du donneur potentiel, sans possibilité d'évolution vers la mort encéphalique et dont le pronostic est si mauvais que l'on décide d'arrêter tout traitement.

Le protocole commun mis en place par l'Agence de biomédecine est complexe et très strict. Il est sous la responsabilité des établissements préleveurs et des coordinations de prélèvement qui l'appliquent.

Depuis 2005, plusieurs établissements hospitaliers français ont accepté, en signant une convention avec l'Agence de biomédecine, de participer à ce protocole d'étude, s'engageant à respecter scrupuleusement ces termes, notamment dans les moyens matériels et humains qui lui sont alloués, le respect du cahier des charges médical et le transfert des données de suivi pour assurer l'évaluation de cette nouvelle activité.

Evolution de l'activité de prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque en France depuis 2006



Evolution de l'activité de prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque depuis 2006 (1)¹

Le prélèvement chez DDAC semble donc être un des moyens pour augmenter l'offre de greffons. Actuellement ce type de prélèvement n'est autorisé que pour les reins et le foie. Même si les premiers résultats semblent plutôt encourageants, certains aspects restent à préciser notamment en terme de survie des greffons à long terme et d'information du public.

Le CHU de Nantes a d'ailleurs une des activités de prélèvement DDAC parmi les plus importantes de France

¹ Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de biomédecine

2.1.2 Poursuivre la promotion du don du vivant:

Historiquement, en France le prélèvement d'organe sur donneurs décédés a toujours été privilégié et le recours au prélèvement sur donneur vivant considéré comme subsidiaire.

L'origine de ce choix réside en partie dans l'éthique des professions médicales qui font du « Primum non nocere » une règle d'or mais aussi dans les conceptions que nous nous faisons du rapport au corps, des relations entre les personnes et du principe de précaution.

Les lois de bioéthique de 2004 concernant le don d'organes à partir de donneurs vivants ont été récemment modifiées le 7 juillet 2011⁽⁹⁾¹. Elles élargissent officiellement le « cercle des donneurs » à toute personne ayant « *un lien affectif et étroit depuis au moins deux ans avec le receveur* ».

D'autre part, les dons « croisés » sont autorisés en cas d'incompatibilité entre deux couples de « donneur-receveur » :

« En cas d'incompatibilité entre la personne ayant exprimé l'intention de don et la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré (...), rendant impossible la greffe, le donneur et le receveur potentiels peuvent se voir proposer le recours à un don croisé d'organes. Celui-ci consiste pour le receveur potentiel à bénéficier du don d'une autre personne ayant exprimé l'intention de don et également placée dans une situation d'incompatibilité à l'égard de la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré, tandis que cette dernière bénéficie du don du premier donneur. En cas de mise en œuvre d'un don croisé, les actes de prélèvement et de greffe sont engagés de façon simultanée respectivement sur les deux donneurs et sur les deux receveurs. L'anonymat entre donneur et receveur est respecté. »⁽¹⁰⁾²

Le don d'organe à partir de donneurs vivants a fait l'objet de recommandations formalisées d'experts en 2010⁽¹¹⁾³ de la part des sociétés savantes impliquées dans cette activité dont l'objectif était l'harmonisation des prises en charge des patients concernés qu'ils soient donneurs ou receveurs.

¹ Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 juillet 2011.

² Extrait de l'article 7 de la loi 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

³ Recommandations formalisées d'experts sur prélèvement et greffe à partir de donneur vivant. Consulté sur <http://www.agence-biomedecine.fr>

En France, en 2008, 223 greffes rénales ont été réalisées à partir de donneurs vivants, ce qui représente 7.8 % des greffes rénales françaises, alors que dans certains pays scandinaves ou aux Etats-Unis, ce taux atteint 40-45 %. **(12)**¹

L'ensemble de ces modifications juridiques récentes et l'harmonisation des pratiques devraient être à l'origine d'une augmentation du nombre de prélèvements et de greffes sur donneur vivant.

Ainsi l'activité de prélèvement sur donneur vivant a nettement progressé en 2010 pour le prélèvement rénal et de façon modérée pour le prélèvement de foie **(1)**².



Evolution de l'activité de prélèvement sur donneurs vivant depuis 2005 en France

¹ Rapport du conseil d'orientation 8 octobre 2010 sur la greffe à partir de donneurs vivants. Consulté sur <http://www.agence-biomedecine.fr>

² Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de biomédecine

2.1.3. Elargissement des critères de prélèvements : la notion de donneur marginal ou de donneur à critères de sélection élargis

Le grand déséquilibre entre le nombre de greffons disponibles et le nombre de malades en attente, avec pour certains un risque prouvé de décès avéré à très court terme, «n'autorise » plus la proposition exclusive du greffon idéal.

Différentes stratégies ont donc été développées pour rendre la transplantation plus accessible à ces malades, comme une meilleure prise en compte de la balance bénéfice/risque en matière de greffe, une redéfinition du donneur et du receveur idéal et un élargissement des critères de prélèvement.

La notion de donneur marginal est particulièrement vraie pour les donneurs de reins

En effet, l'augmentation constante du nombre de patients en attente d'une greffe rénale, et notamment de patients âgés, a conduit à envisager différentes stratégies pour accroître le nombre de greffons rénaux disponible.

L'élargissement du pool des donneurs prélevés à des donneurs plus âgés est une stratégie qui a été adoptée dans de nombreux pays. Ceci a conduit à l'apparition d'une nouvelle catégorie de donneurs, sous des dénominations pas toujours appropriées, telles que « donneurs âgés », « donneurs limites » ou dans les pays anglo-saxons « expanded criteria donors » ou « marginal donors ».

La nécessité d'une définition scientifique de ces donneurs (pour remplacer la définition intuitive : donneur âgé ayant éventuellement une ou des pathologie(s) surajoutée(s)) s'est rapidement imposée.

Un travail de définition scientifique du « donneur limite » impose une analyse précise des caractéristiques du donneur qui influent sur le devenir des greffons rénaux. Le tableau ci-dessous présente les résultats d'une étude menée par le docteur Fabienne Pessione **(13)**¹, pour l'ex Etablissement français des Greffes, sur les donneurs prélevés en France.

¹ Pessione F, Cohen S, Durand D, Hourmant M, Kessler M, Multivariate analysis of donor risk factors for graft survival in kidney Transplantation. Feb 2003, volume 75 Issue 3,p361-67.

TABLE 3. Univariate and multivariate analysis of 3-year graft survival (N=7,209 recipients)

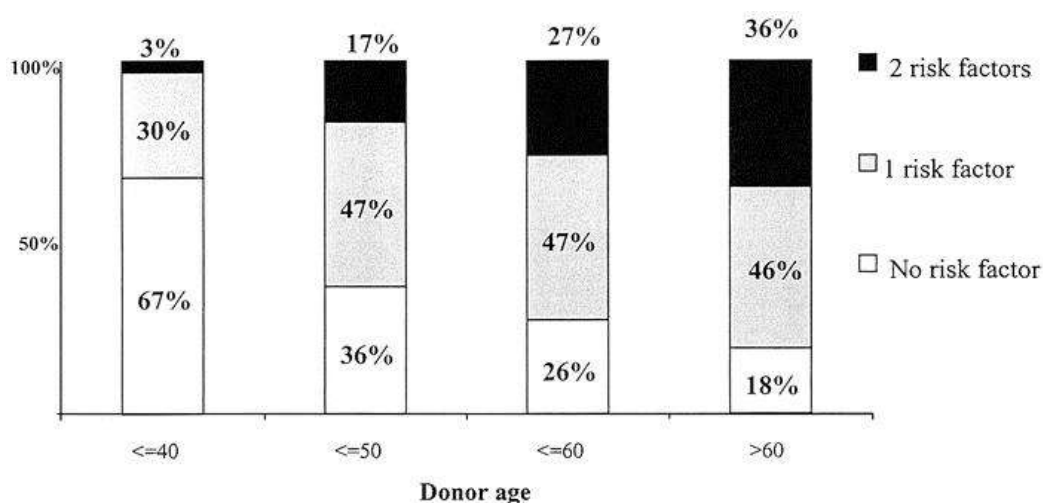
Prognostic factors	Univariate RR	P	Multivariate ^a RR	CI (95%)	P
Donor age					
<60 yr	1		1		
>60 yr	1.7	<10 ⁻³	1.1	0.8-1.4	0.6
Donor cause of death					
Other	1		1		
Cerebrovascular/stroke	1.3	<10 ⁻³	1.2	1.03-1.4	0.02
Donor history of hypertension					
No	1		1		
Yes	1.4	<10 ⁻³	1.2	1.01-1.4	0.04
Not available	1.0	0.8	1.1	0.9-1.4	0.2
Donor preharvesting serum creatinine (μmol/L)					
<150	1		1		
>150	1.3	0.03	1.3	1.03-1.6	0.03
Not available	1.0	0.7	1.1	0.8-1.4	0.6
Donor episode of cardiac resuscitation or severe hypotension					
No	1				
Yes	0.96	0.7	—	—	0.2
Not available	1.0	0.9	—	—	0.5

^a Multivariate Cox regression analysis with backward selection. Rate ratios for graft failure were adjusted on recipient characteristics (age, cause of ESRD, prior kidney transplantation, PRA, number of HLA mismatches, cold ischemia time, and time on waiting listing). CI, confidence interval; ESRD, end-stage renal disease; PRA, panel reactive antibody; HLA, human leukocyte antigen.

Dans cette étude, l'âge du donneur apparaît, en analyse univariée, comme un facteur ayant une influence significative sur la survie des greffons à trois ans, tandis qu'en analyse multi-variée l'âge du donneur n'apparaît plus comme un facteur significatif.

En revanche, certaines caractéristiques du donneur comme le décès par accident vasculaire cérébral, un antécédent d'hypertension artérielle et une fonction rénale altérée lors du prélèvement ont un impact sur le devenir des greffons rénaux.

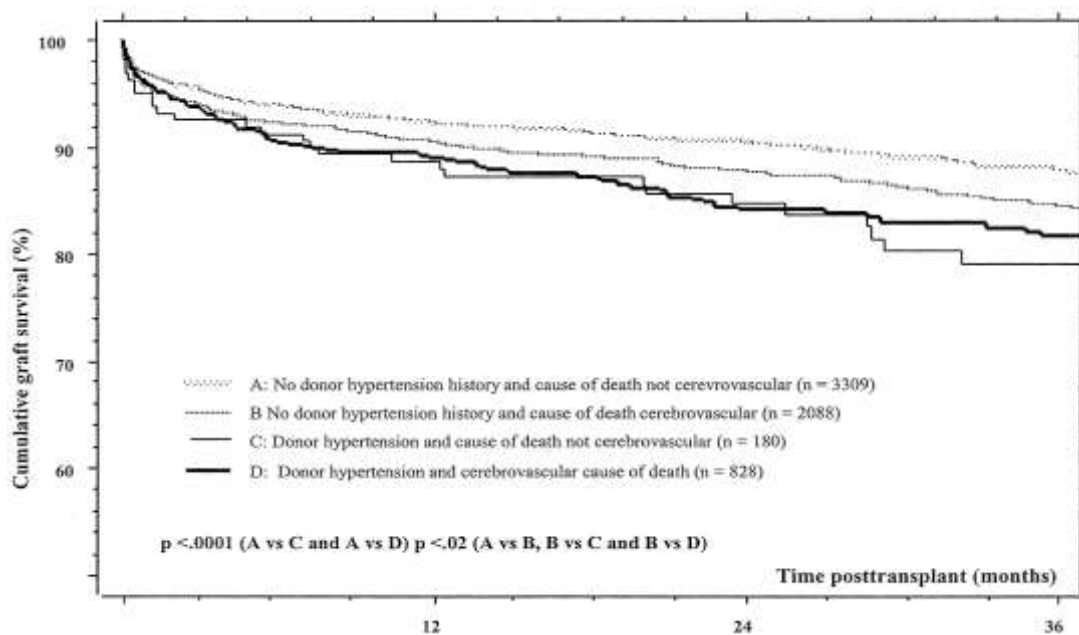
Toutefois comme le montre l'histogramme ci-dessous la fréquence de ces comorbidités augmente avec l'âge du donneur.



Dans ce travail, l'existence d'un diabète chez le donneur n'a pas d'impact sur la survie des greffons rénaux, alors qu'une influence sur la survie des greffons est rapportée dans d'autres études. Ceci peut probablement s'expliquer par le faible nombre de donneurs diabétiques prélevés en France.

La courbe ci-dessous présente la survie des greffons rénaux en fonction du nombre de facteurs de risque.

Sans être « idéaux », les greffons cumulant deux facteurs de risque ont des survies à trois ans qui peuvent être considérées comme acceptables.



Enfin, et c'est probablement le point le plus important, une étude américaine (14)¹ montre que les patients transplantés avec un greffon rénal dit marginal ont une espérance de vie supérieure en moyenne de 5 ans à celle des patients qui sont demeurés sur la liste d'attente sans pouvoir bénéficier d'une greffe.

Des programmes spécifiques ont été développés par certains pays pour l'utilisation de ces greffons dits limites.

¹ Ojo AO, Hanson JA, Meier-Kriesche HU, Okechukwu CN, RA and al. Survival in Recipients of Marginal Cadaveric Donor Kidneys compared with Other Recipients and Wait-Listed Transplant Candidates

Dans la zone Eurotransplant, le « Eurotransplant Senior Program » privilégie l'attribution locale des greffons de plus de 65 ans à des receveurs âgés, non immunisés en attente d'une première greffe et demande aux équipes de greffe de minimiser l'ischémie froide.

Les Etats-Unis ont développé un « Expanded Criteria Donor Allocation System » qui privilégie une attribution accélérée de ces greffons à des donneurs inscrits sur une liste spécifique.

En France, une étude multicentrique (BIGRE) est en cours pour évaluer les résultats de la greffe des deux reins chez le même receveur, les donneurs sélectionnés devant associer un âge supérieur à 65 ans, une clairance de la créatinine comprise entre 30 et 60 ml/mn et au moins un antécédent vasculaire.

L'augmentation des greffons prélevés selon des critères élargis a conduit l'ensemble des intervenants du prélèvement et de la greffe à développer des stratégies permettant d'optimiser l'utilisation de ces greffons, notamment la réduction de l'ischémie froide, la mise en œuvre de technique de perfusion rénale dynamique permettant de juger de l'éligibilité de l'organe à la transplantation (par la mesure notamment des résistances vasculaires mesurées in situ) et également la mise en place de schémas thérapeutiques minimisant la néphrotoxicité de l'immunosuppression sans augmenter la fréquence du rejet aigu.

2.2. Un outil primordial dans l'analyse de l'organisation des filières de recensement et de prise en charge des donneurs dans les établissements de santé : le programme CRISTAL ACTION

Prélever des organes implique le recensement actif des donneurs potentiels accueillis au sein d'un établissement de santé.

Avant d'être prélevé, ce donneur doit d'abord être identifié comme tel par les équipes soignantes et être signalé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus.

Il est classique de définir le donneur potentiel comme tout patient admis au sein d'un établissement de santé pour un coma d'origine neurologique déterminé, intubé et ventilé, dont le mécanisme de l'altération neurologique est compatible avec une évolution vers un état de mort encéphalique, sans limite d'âge et sans contre indications médicales

immédiates au prélèvement et pour lequel aucun projet de soins curateur n'est malheureusement envisageable.

Différentes modalités de suivi de l'accueil de ce type de patient et de leur devenir ont été proposées, comme le suivi en temps réel des comas graves.

Depuis 2001, le programme international Donor Action a été progressivement mis en place dans différents établissements de santé préleveurs en France.

Il s'agit d'un outil informatique, s'apparentant à une démarche qualité, permettant le recensement de donneurs potentiels non identifiés comme tels au sein de l'ensemble des décès intra-hospitaliers survenant dans des services cibles connus pour accueillir des comas graves et donc des donneurs potentiels comme les services d'urgences, de réanimation, et de soins intensifs disposant de lits avec ventilation.

Ce programme a pour but une meilleure identification des donneurs d'organes potentiels en fournissant les outils, les ressources et les recommandations aux hôpitaux impliqués.

Il comprend deux phases préliminaires permettant de faire un état des lieux de l'établissement qui choisit d'en faire la mise en place :

- Par une enquête d'opinion effectuée sur une période donnée pour l'ensemble des acteurs impliqués de près ou de loin avec le prélèvement multi-organes (médecins, infirmiers, agents hospitaliers, secrétaires, ambulanciers...)
- Par une enquête rétrospective des décès survenus dans des unités de soins ciblés(urgences, réanimation, bloc des urgences, soins intensifs...) permettant de quantifier le potentiel de malades en mort encéphalique et de comparer le nombre de donneurs potentiels identifiés par le programme et celui recensé par l'hôpital, et d'analyser les raisons pour lesquelles le processus de Prélèvement Multi-Organes (PMO) n'a pas abouti.

Ce travail préliminaire à pour but de repérer les failles empêchant l'aboutissement des différentes étapes du processus de prélèvement (nombre d'appel à la coordination, nombre d'entretiens avec les familles, causes de non prélèvements...)

Cette phase préliminaire est poursuivie ensuite par un suivi prospectif de tous les décès survenus dans ces mêmes services cibles, avec un suivi permanent des filières et mise en place d'actions correctrices en continu.

Depuis janvier 2010, le programme *Donor action* a évolué vers le programme *Cristal action* en lien avec le programme *Cristal Donor*.

Il permet toujours:

- le recensement de l'ensemble des décès survenus dans des services ciblés
- l'identification rétrospective des décès de cause neurologique
- l'identification du pool de morts encéphaliques certaines (déjà dans le programme *Cristal donneur*), possibles, signalées ou non.
- l'analyse des raisons pour lesquelles le processus de Prélèvement Multi-Organes (PMO) n'a pas abouti.
- l'évaluation des connaissances pour les personnels concernés de l'activité de prélèvement et de greffe, de l'existence de la coordination et de son rôle, de la mort encéphalique
- l'analyse des attitudes personnelles concernant le don
- un retour d'information aux équipes des services concernés sur les résultats de l'enquête « connaissances attitudes pratiques », sur le recensement et sur la prise en charge des patients en mort encéphalique.

Avec une utilisation simplifiée et une meilleure ergonomie il permet d'éditer des statistiques de façon aisée.

Il constitue un outil qui allie recensement, démarche qualité et évaluation des pratiques professionnelles. Ce système global d'information permet de mesurer plus précisément la potentialité du don d'organes en France et dans chaque établissement hospitalier.

2.3. Une autre stratégie pour augmenter le recensement des donneurs :La professionnalisation des coordinations hospitalières

La formation initiale et continue de l'ensemble du personnel des coordinations hospitalières de prélèvement et de greffe ne peut qu'améliorer la qualité de la chaîne de prise en charge allant de l'identification des donneurs potentiels à la greffe

Depuis 2005, l'agence de biomédecine propose des programmes de formations variés destinés à l'ensemble du personnel médical et paramédical impliqué dans la « chaîne du prélèvement d'organes et de tissus ».

D'autre part, elle propose depuis 2005 une formation pratique et théorique directement inspirée du Transplantation Procurement Management (TPM) organisé en Espagne depuis 1994 et déployé dans de nombreux pays.

Ce programme de formations a plusieurs objectifs :

- Une professionnalisation de la coordination du prélèvement et de la greffe afin d'augmenter le recensement mais aussi d'assurer la qualité concernant le prélèvement, la préservation, la répartition et la distribution des organes et des tissus.
- Harmoniser le travail des coordinations hospitalières
- Construire un réseau de relations
- Permettre une approche éthique commune

Ainsi la mise en place d'un programme de formation validant pour les professionnels des coordinations hospitalières, reconnu internationalement permet d'améliorer le recensement des donneurs potentiels, d'harmoniser les pratiques pour une meilleure efficacité et devrait à court terme devenir un passage obligé pour tout le personnel des coordinations hospitalières.

La formation : un parcours

Coordinations...

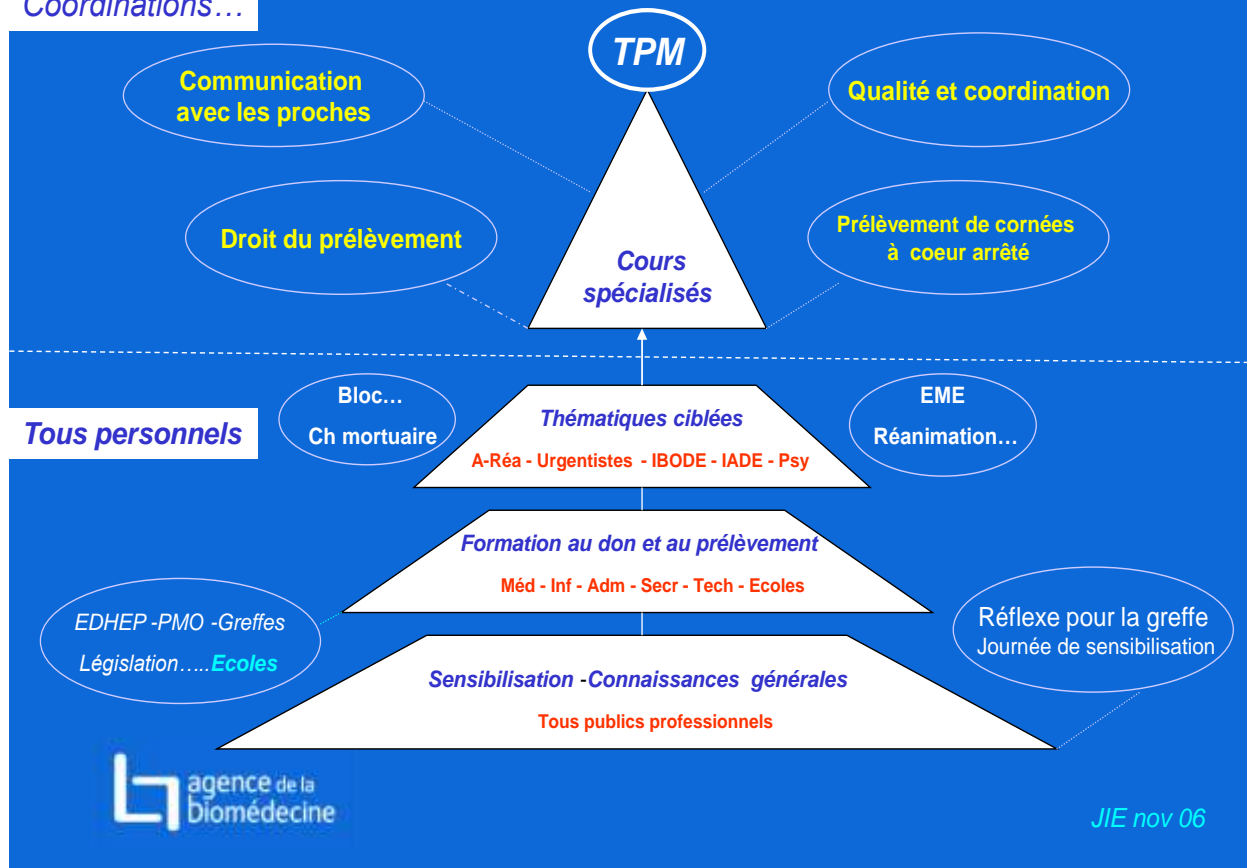


Tableau récapitulatif du type de formation proposée par l'Agence de biomédecine (15)¹

¹ Maroudy D, Tenailon A, Fourchtein PH, Faessel C, Loty B. Des outils au service de l'efficacité. Présentation lors de la journée d'information et d'échange novembre 2006. Agence de Biomédecine

3. Limitations et arrêts des thérapeutiques actives (LATA) et don d'organes aux urgences

Dans ce chapitre, nous allons d'abord définir les LATA, préciser le cadre législatif et les recommandations qui entourent ce vaste sujet.

Nous discuterons ensuite de la particularité et de la singularité d'une telle prise de décision dans les services d'urgences et des difficultés qu'elles posent.

Enfin nous tenterons de dégager la place du don d'organe dans le cadre d'une telle décision. En effet, dans ce cas particulier, la prolongation des traitements n'entre pas dans un projet curatif mais a pour seul objectif de poser le diagnostic éventuel de mort encéphalique et d'assurer le maintien de l'homéostasie du donneur pour préserver la qualité fonctionnelle des organes en vue d'un prélèvement.

Depuis les années 80, la médecine a fait de prodigieux progrès techniques notamment dans la suppléance des défaillances d'organes permettant toujours de repousser les limites de la mort. Si ces progrès techniques ont permis d'améliorer le pronostic de nombreuses pathologies autrefois fatales, ils ont également poussé les sociétés savantes à se poser des questions sur leur utilité et leur intérêt lorsqu'ils ne permettent qu'une prolongation de la vie sans aucun espoir de guérison ou de qualité de vie raisonnable pour les patients.

Ainsi le concept de lutte contre l'« acharnement thérapeutique », aujourd'hui appelé « obstination déraisonnable », est né et est inscrit au code de déontologie médicale (article 37) depuis 2006 :

« Il doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique et peut renoncer à entreprendre ou poursuivre des traitements qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre objet ou effet que le maintien artificiel de la vie ».

3.1. Définitions:

En 2002, la SRLF (Société de Réanimation de Langue Française) a émis des recommandations **(16)**¹ sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s).

La limitation de thérapeutique(s) active(s) est définie selon deux entités :

- La non-optimisation d'un ou de plusieurs traitement(s) dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.
- La prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauraton d'un ou de plusieurs traitement(s) en cas de nouvelle défaillance d'organe, même au cas où le maintien artificiel en vie pourrait en dépendre.

L'arrêt des traitements est défini par l'interruption d'un ou de plusieurs traitement(s) dont des techniques de suppléance d'organe assurant un maintien artificiel en vie.

Si certains traitements peuvent être interrompus, les soins de « confort », d'hygiène, et de prise en charge de la douleur, devront toujours être poursuivis.

3.2. Le cadre législatif

En 1997, Ferrand and al à travers l'étude LATAREA **(17)**², réalisée dans 113 unités de soins intensifs sur 220 en France, sur une période de deux mois, publié dans le Lancet en 2001, avait retrouvé que sur 1175 décès, 628 étaient précédés d'une décision de limitations ou d'arrêt des thérapeutiques actives, soit 53%, et cela en dehors de tout cadre législatif.

La mise en place des LATA s'inscrivait alors, jusqu'en 2005, dans un cadre législatif pauvre, constitué principalement du code de déontologie médicale et de la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades. La loi 2005-370 du 22 avril 2005 **(18)**³ relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « loi Léonetti », et ses décrets d'application en février 2006 vont permettre de préciser les modalités de prise de décision de LATA.

¹ Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. *Réanimation*, 2002 ; 11 ; 442-9.

² Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey. French LATAREA group. *Lancet* 2001;357:9-14

³ Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006.

Que dit la loi ?:

3.2.1. L'interdiction de l'acharnement thérapeutique

Le médecin doit s'abstenir de tout acharnement thérapeutique par une obstination déraisonnable. En effet il ne doit pas entreprendre d'investigations ou mettre en place de thérapeutique s'il considère que ces dernières apparaissent inutiles ou disproportionnées et qu'elles n'entraînent qu'un maintien artificiel de la vie. La loi autorise « le laisser mourir » d'un malade en fin de vie.

Le terme d'obstination déraisonnable est préféré à celui d'acharnement thérapeutique. En effet tout médecin doit s'obstiner à soigner son patient. C'est un concept positif qui fait appel au principe éthique de bienfaisance. Mais lorsque cette obstination devient déraisonnable, c'est le principe de non malfaisance qui est mis à mal.

La loi précise l'attitude à adopter en fonction de l'état du patient selon qu'il puisse ou non exprimer sa volonté :

- *Pour le patient pouvant exprimer sa volonté*

L'aptitude à consentir signifie à la fois que le patient peut s'exprimer et qu'il conserve également ses capacités de jugement. Le médecin doit donc évaluer cette capacité de jugement et tenir compte dans ce cas du souhait du patient.

Ainsi la loi prévoit deux cas de figures :

- *le patient conscient, qui n'est pas en fin de vie, engagé dans une stratégie thérapeutique curative et qui refuse les traitements proposés.*

Dans ce cas, le médecin doit l'informer de façon claire, loyale et appropriée sur les conséquences d'un tel refus.

Si le refus met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut alors faire appel à un autre membre du corps médical.

Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Le médecin doit chercher à comprendre le motif et la signification de ce refus.

Cependant ce choix doit être respecté à la condition de s'assurer que le patient est parfaitement informé des conséquences d'un tel choix et qu'il dispose d'un temps de réflexion suffisant.

- *Le patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qui ne souhaite plus le maintien de techniques de suppléance vitale.*

Le médecin doit respecter son choix après l'avoir clairement informé des conséquences de son choix mais il n'est pas tenu, dans ce cas, de tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins, ni de faire appel à un autre membre du corps médical.

La volonté d'un patient en fin de vie s'impose à tous.

- *Pour le patient inapte à consentir*

La loi du 22 avril 2005 précise que la responsabilité de la décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques incombe au médecin en charge du malade après concertation avec l'équipe de soins et sur l'avis motivé d'au moins un médecin n'ayant pas en charge le patient, appelé en qualité de consultant.

Elle doit être le fruit d'une procédure de réflexion collégiale. Cette réflexion collégiale est une nouveauté dans la loi.

Elle doit tenir compte :

- Des souhaits du patient qu'il aurait antérieurement exprimés, notamment par le biais de directives anticipées s'il en a rédigées. (nouveautés de la loi 2005 abordés ultérieurement)
- De l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée (loi du 4 mars 2002), à défaut l'avis de la famille ou d'un proche.

L'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical à l'exception des directives anticipées si le malade en a rédigées. L'ensemble des étapes de la décision doit être inscrit dans le dossier médical du patient (traçabilité).

3.2.2. Préservation de la dignité humaine et obligation de dispenser des soins palliatifs

La loi du 4 mars 2002 avait déjà reconnu le droit pour chaque malade de recevoir des soins visant à soulager la douleur.

La loi du 22 avril 2005 en précise les modalités et crée une obligation d'insérer un « volet palliatif » dans le projet médical d'établissement, sanitaire et médico-social

Les soins palliatifs sont définis **(19)**¹ comme des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle

Les soins palliatifs sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

¹ Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Consulté sur <http://www.sfap.org>.

3.2.3. Un moyen d'expression de la volonté du patient: les directives anticipées

La loi Léonetti crée un nouvel outil permettant au médecin de connaître les volontés d'un patient inapte à s'exprimer qu'il soit ou non en fin de vie.

Ainsi tout médecin prenant en charge un patient inapte à consentir doit rechercher d'éventuelles directives anticipées que celui-ci peut avoir rédigées ou interroger la personne de confiance, la famille ou le médecin traitant pour savoir si de telles dispositions ont été prises par le patient.

Il s'agit d'un document daté et signé mentionnant le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance du patient. S'il est dans l'impossibilité d'écrire lui-même ces directives, deux personnes dont la personne de confiance si elle a été désignée doivent attester que ce document est bien l'expression de la volonté libre et éclairée du patient.

Les directives anticipées sont valables trois ans.

Elles sont modifiables et révocables à tout moment. Elles peuvent être renouvelées par simple décision de confirmation signée par le patient.

Elles sont conservées dans le dossier du patient chez son médecin traitant ou tout autre médecin. Le patient peut aussi décider de les garder à domicile ou de les confier à la personne de confiance ou à un membre de sa famille. Lors d'une hospitalisation, elles peuvent être intégrées au dossier hospitalier.

Elles peuvent parfaitement contenir des informations concernant le positionnement du patient sur le don d'organes et de tissus.

3.3. Les recommandations des sociétés savantes

3.3.1. Les recommandations de la SRLF sur les LATA en réanimation adulte (20)¹

La SRLF a émise des recommandations en 2002 sur les limitations et arrêt des traitements en réanimation adulte. Ces recommandations ont été l'objet d'une réactualisation en 2007 après le vote de la loi Léonetti. Ces recommandations n'envisagent que les LATA en réanimation mais bien que les secteurs d'activités soient différents, la majorité de ces recommandations sont applicables en amont de la réanimation (urgence, pré-hospitalier).

La SRLF individualise 3 situations où la question de la limitation ou de l'arrêt de traitements peut être posée :

- Le patient en échec thérapeutique malgré une prise en charge et une stratégie thérapeutique optimales pour lequel on décide une limitation ou un arrêt de traitements pour ne pas prolonger l'agonie. (ex : mauvaise évolution d'un SDRA après la mise en place de toutes les thérapeutiques recommandées)
- Le patient dont l'évolution est très défavorable en terme de survie ou de qualité de vie et pour lequel l'intensification de traitement serait déraisonnable et disproportionnée. (ex : l'AVC hémorragique sans traitement curatif possible avec un coma profond d'emblée)
- Le patient témoignant de son refus d'introduction ou d'intensification d'un traitement de défaillance d'organes.

Dans ces 3 situations, la question d'une limitation ou d'un arrêt de traitement est acceptée sous réserve que certaines conditions soient présentes :

- La décision doit être le fruit d'une **réflexion collégiale** entre médecins, équipe paramédicale et après avis d'au moins un médecin n'ayant pas en charge le patient, appelé en temps que consultant.
- Pour les patients aptes à consentir, les **souhaits** exprimés doivent être pris en compte et respectés.

¹ Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la SRLF (juin 2007). Consulté sur www.srlf.org

- Pour les patients inaptes à consentir, l'existence de **directives anticipées** doit être recherchée (et respectée si elles existent) et l'avis de la personne de confiance ou à défaut de la famille ou des proches doit être pris en compte
- L'ensemble du processus décisionnaire doit être **argumenté** avec les éléments cliniques, biologiques, pronostiques.

La **responsabilité** de la décision finale revient au **médecin** à l'issue d'une réflexion collégiale et la personne de confiance ou les proches sont consultés mais n'ont pas de rôle décisionnaire

L'ensemble du processus décisionnaire est notifié dans le dossier (**traçabilité**)

La poursuite de deux engagements majeurs : la **continuité des soins** (to care) et la mise en œuvre de **soins palliatifs** est rappelée.

3.3.2. Les recommandations de la SFMU (21)¹

Les services d'urgence sont particulièrement confrontés à des situations de décisions de limitations ou d'arrêt de thérapeutique active.

Ces constatations ont encouragé la SFMU à émettre un fil conducteur pour aider les acteurs de l'urgence dans les décisions de limitation ou arrêt de traitement.

Plusieurs étapes au processus décisionnel de LATA sont abordées.

- *La responsabilité du médecin urgentiste*

C'est souvent lors d'une décision d'urgence que la dimension éthique liée à la prise en charge du patient fait irruption.

Le médecin urgentiste doit identifier cette dimension éthique, qui se pose dans certaines situations, sans se cacher derrière la technique.

¹ Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Française de Médecine d'Urgence. 2003. Consulté sur www.sfm.u.org

- La chaîne éthique

Ce terme, par analogie au terme de « chaîne de survie » bien connue des acteurs de l'urgence, met en exergue la nécessité d'une stratégie commune lors d'une décision de LATA.

En effet, chaque intervenant de cette décision, que ce soit le patient lui-même, ses proches, son médecin traitant, l'équipe des urgences ou tout professionnel de santé nécessaire à la réflexion, est un maillon de cette chaîne unique.

Chaque maillon doit collaborer et élaborer une réflexion collégiale afin de prendre la décision la plus « éthique » et ce, en amont et en aval des services d'urgences. Chaque maillon de la chaîne a sa place et ses missions permettant ainsi aux soignants, notamment les services d'urgence de ne pas être isolés lors de la prise de ce type de décision. On parle alors de décision collégiale.

- Attitude et comportement

Le savoir-faire d'une équipe de soins passe aussi par son savoir-être. Il passe par la nécessité de dispenser une information claire, loyale, et appropriée.

La connaissance des souhaits du patient et de son entourage et la recherche de leurs assentiments est une étape essentielle dans le processus de réflexion d'une limitation ou d'un arrêt de soins.

- Communication et dialogue

Il est nécessaire d'établir une « chaîne de confiance » autour du patient et de son entourage par une personnalisation des soins.

Chaque patient ou chaque famille de patient doit se sentir unique et la communication entre les professionnels doit être claire afin de rendre le discours cohérent pour les membres de l'équipe de soins et pour le patient ou ses proches.

- Prendre le temps

L'urgence ne signifie pas la précipitation. Des moyens non invasifs voire parfois une vraie réanimation d'attente peuvent être mis en place afin d'obtenir l'ensemble des éléments nécessaires à la réflexion, de clarifier le projet de soins et d'obtenir l'adhésion à ce projet des proches du patient.

Il est alors « urgent de prendre son temps ».

- La décision d'arrêt et d'abstention des thérapeutiques

La prise de décision de LATA est le fruit d'une réflexion collégiale entre les proches du patient et tous les professionnels de santé le prenant en charge.

Elle doit prendre en compte les référentiels culturels et les systèmes de valeurs de chacun. Les critères de maintien ou d'arrêt d'une thérapeutique active doivent être clairement identifiés et explicités dès le départ.

Face à un doute ou à une charge émotionnelle importante au sein de la famille, une réanimation d'attente ou compassionnelle peut être entreprise, dans le but de respecter le temps psychique des proches et d'être bienveillant.

Dans tous les cas, l'ensemble des éléments de réflexions doivent être inscrits dans le dossier du patient.

- Replacer la mort dans le processus de la vie

La mort est un processus naturel de la vie. Elle ne doit en aucun cas être considérée comme un échec de la médecine, mais comme l'évolution, parfois inéluctable, d'un processus pathologique.

- Mesures de confort et soins palliatifs

Quelle que soit la décision choisie, un accompagnement et des soins palliatifs comportant : la gestion de symptômes difficiles, des soins de confort, des soins d'hygiène et la lutte contre toute forme de douleur seront toujours prodigués.

Le patient et sa famille devront toujours bénéficier de cet accompagnement.

Le personnel soignant devra se tenir à la disposition des proches pour répondre à leurs questions dans les heures à venir mais aussi à distance.

- Enseignement-formation

Tout médecin ou personnel paramédical impliqué dans des décisions de LATA doit essayer d'acquérir des compétences « éthiques » et d'aide à la décision.

L'enseignement portant sur le comportement à adopter, les modes de communication, la sociologie, l'anthropologie, la philosophie, les religions devrait être mis en place et les formations médicales et paramédicales continues sur les LATA encouragées.

3.3.3. Les recommandations formalisées d'experts sur la prise en charge de l'AVC en réanimation (22)¹

En 2010, sous l'égide de la Société de Réanimation de Langue Française, des recommandations formalisées d'experts ont été élaborées sur la prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant.

Elles enrichissent directement notre sujet en apportant des précisions sur les critères d'admission des AVC en réanimation, notamment dans les champs 1 et 5 qui concernent les décisions de limitations et arrêts des thérapeutiques à la phase aiguë.

Concernant **les critères d'admission en réanimation et les décisions de Limitations ou arrêt des thérapeutiques à la phase aiguë (champ 1)**, les experts se sont accordés sur plusieurs points :

¹Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu), (hémorragie méningée exclue): Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*, volume 19, Issue 6, Oct 2010 ; 471-78

Toute décision de réanimation doit tenir compte du pronostic, des défaillances d'organes associées, de l'état antérieur, des souhaits du patient ou de sa personne de confiance et à défaut de l'avis de l'entourage. Ces éléments doivent être recueillis dès que possible. (accord fort)

Dans le cadre de l'urgence, l'incertitude du diagnostic ou du pronostic neurologique à la phase aiguë peut justifier une réanimation dite « d'attente » dans l'intérêt du patient, lorsque tous les éléments nécessaires à la prise de décision ne sont pas documentés. (accord fort)

L'indication potentielle d'hospitalisation en réanimation peut être la prise en charge d'un patient présentant un AVC massif dont l'évolution probable est la mort encéphalique, dans l'éventualité d'un prélèvement d'organe. (accord faible)

Des décisions de LAT (Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques) peuvent être prises dans les services d'urgence, que le patient soit ou non déjà ventilé, en particulier si le pronostic neurologique est d'emblée très défavorable et/ou si les comorbidités associées du patient sont très lourdes et/ou si c'est le souhait du patient (accord faible).

Après une réanimation d'attente, il faudra savoir prendre d'éventuelles décisions de LAT, en suivant les dispositions réglementaires, si des données anamnésiques péjoratives sont apportées ou si l'évolution est défavorable. (accord fort)

La décision de LAT doit prendre en compte la gravité neurologique, l'évaluation de la qualité de vie future, les souhaits et valeurs du patient ainsi que la situation « psychosociale ». (accord fort)

Toute décision de LAT nécessite une information sur le diagnostic mais surtout sur le pronostic, aussi claire et juste que possible pour le patient et/ou ses proches. Elle doit faire état du risque de séquelles lourdes pour le patient mais aussi des possibilités d'adaptation en cas de handicap très sévère. (accord fort)

Concernant **la place du don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un AVC (champ 5)**, les experts se sont accordés sur les points suivants :

Devant un coma grave à la suite d'un infarctus ou d'une hémorragie cérébrale, en l'absence de toutes ressources thérapeutiques et lorsque l'évolution vers une mort encéphalique est probable, il est possible d'admettre en réanimation un patient dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes. (accord faible)

Il est nécessaire d'informer les proches de la gravité de l'atteinte cérébrale, du pronostic sombre et de l'absence de ressources thérapeutiques avant la recherche préalable auprès d'eux d'une opposition du patient au don d'organes. (accord fort)

La recherche d'opposition du patient au don d'organes auprès des proches doit se faire, dans la mesure du possible, avec la participation de la coordination hospitalière aux prélèvements d'organes (accord fort)

En l'absence d'opposition du patient au don, l'accord des proches est indispensable à l'instauration ou à la poursuite des thérapeutiques de réanimation dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes. (accord fort)

Il est indispensable que les proches soient informés qu'en l'absence d'évolution vers un état de mort encéphalique, les thérapeutiques de réanimation seront arrêtées et les soins palliatifs entrepris. (accord fort)

Pendant la poursuite des thérapeutiques de réanimation, les proches doivent être soutenus et leur adhésion à la démarche régulièrement évaluée grâce à des entretiens répétés avec l'équipe soignante et la coordination hospitalière aux prélèvements d'organes. (accord fort)

Il est recommandé de mener, préalablement à une démarche de don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un AVC, sans espoir thérapeutique, une réflexion hospitalière aboutissant à un consensus, entre les différentes équipes soignantes, qui les prennent en charge (accord fort)

Cette démarche doit faire l'objet d'une procédure écrite (accord fort)

3.4. Quelle place dans les services d'urgence pour le don d'organe lors d'une décision de LATA ?

Dans ce chapitre, nous allons aborder brièvement l'épidémiologie des décès et les difficultés que peuvent poser la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques dans les services d'urgence.

Nous évoquerons ensuite la place du don d'organe dans le cadre d'une décision de LATA.

3.4.1. Epidémiologie des LATA aux urgences

Les décès dans les services d'urgence sont un phénomène fréquent. Peu d'études ont été réalisées sur l'incidence et l'épidémiologie de ces décès.

La fréquence des décès par rapport au nombre d'admission dans les services d'urgence en France varie selon les études entre 0.1 et 0.5%.

L'étude multicentrique de **Roupie (23)**¹ en 1997 (54 centres étudiés sur une période d'un mois) retrouvait une fréquence des décès de 0.2% par rapport au nombre d'admission aux urgences, ce qui représentait 7% des décès hospitaliers. 63% de ces décès étaient précédés d'une décision de limitation ou d'arrêt de traitement. L'urgentiste était seul à prendre cette décision dans 60% des cas, la famille informée dans 73 % des cas mais impliquée dans seulement 9% des cas. Cette étude avait été réalisée avant la mise en place de la loi Léonetti et des recommandations des sociétés savantes concernant les LATA.

L'étude de **Tardy (24)**² en 2002 (unicentrique rétrospective sur 3 ans) retrouvait une fréquence de décès de 0.15 % par rapport au nombre d'admission aux urgences. 35% des décès concernaient des patients déjà considérés en fin de vie.

¹Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. *Actualité en réanimation et urgences*. Société de Réanimation de Langue Française. Elsevier, Paris, 1999 ; 281-9

²Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*, Volume 14, Issue 8, décembre 2005, 680-85

En 2005, l'étude de **Le conte (25)**¹ réalisée dans le service des urgences de Nantes retrouvait une fréquence des décès légèrement plus élevée de 0.5% par rapport au nombre d'admission aux urgences. Dans plus de 80% des cas une décision de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques avait été prise avant le décès. Parmi les patients ayant une décision de LATA, 37% sont décédés d'une affection aiguë au-dessus de toute ressource thérapeutique dont 62% d'Accidents Vasculaires Cérébraux massifs.

En 2007, l'étude de **Le conte (26)**² SU-DALISA a étudié l'épidémiologie des décès et analyser les décisions de limitation du niveau de soins dans les services d'accueil et d'urgence. Il s'agissait d'une étude multicentrique (176 services d'urgence français et belges) incluant tous les patients décédés dans ces services sur 2 périodes de 2 mois.

L'étude retrouvait une fréquence des décès de 0.35% par rapport au nombre d'entrées, soit 7% des décès hospitaliers.

Dans 81% des cas, les patients étaient atteints de pathologies chroniques invalidantes (neurologique, respiratoire, cancéreuse...).

Dans environ 80% des cas, le décès était précédé d'une décision de LATA. Ces décisions étaient prises par au moins 2 médecins dans 80,1% des cas et par un médecin seul dans 19,9% des cas.

L'avis d'un spécialiste était demandé dans 32.7% des cas.

Enfin la famille n'était ni impliquée ni informée de cette décision dans environ un tiers des cas !

Durant la période de cette étude, seulement 2.4% des services disposaient d'une procédure écrite de LATA.

¹Le conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard E. Décès survenus dans un service d'urgence, analyse rétrospective sur une période de 3 mois. *La presse médicale*. 2005 ; 34 ; 566-8

²Le conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I and al. Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* 2010;36:765-72

Dans les services d'urgence, prendre une décision de LATA peut être complexe et il est nécessaire de prendre en compte différents paramètres :

- Le patient : il est parfois inconnu des services hospitaliers. Son mode de vie, ses antécédents médico-chirurgicaux, ses souhaits sont parfois difficiles à obtenir en urgence.
- Un tableau clinique initial souvent grave : il faut parfois prendre des décisions thérapeutiques relativement rapides du fait de la gravité du tableau clinique correspondant soit à une affection aiguë soit à l'évolution d'une pathologie chronique. Une réanimation pré-hospitalière a parfois été initiée.
- L'obligation de rechercher des informations nécessaires à une prise de décision (personne de confiance, famille, médecin traitant, médecins spécialistes, dossier hospitalier). L'accès aux informations peut parfois poser des difficultés (24h/24h 7j/7).
- La prise en charge simultanée de plusieurs patients nécessitant une priorisation des actions.

Prendre une décision de LATA dans les services d'urgence doit donc être l'aboutissement d'une démarche éthique et d'une réflexion collégiale, pas toujours simple à mettre en œuvre.

3.4.2. LATA et don d'organes aux urgences

Comme nous venons de l'évoquer les procédures de LATA dans le cadre d'accident neurologique aigu (AVC, traumatisme crânien gravissime, anoxie cérébrale) sont relativement fréquentes dans les services d'urgence.

Par essence même, ces patients sont des donneurs potentiels.

En 2005 à Nantes, **M Goichon (27)**¹, dans son travail de thèse sur 41 comas graves (Glasgow < 8) secondaires à un AVC, retrouvait une moyenne d'âge des patients de 68 ans. Chez 20 patients sur 40, une décision de LATA précoce avait été prise dans le service d'urgence.

¹Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sur la pris en charge des comas graves par accident vasculaire cérébral au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes par Mathieu Goichon. Directrice de thèse : N Asseray-Madani. 2005

La mort encéphalique n'avait été recherchée que chez 13 patients et diagnostiquée chez 11 d'entre eux. Dans la majorité des cas, la mort encéphalique éventuelle n'avait pas été déterminée (23 décès).

Une procédure de don d'organe avait été initiée dans 8 cas de mort encéphalique sur les 11 diagnostiquées ; pour 3 cas elle ne l'avait pas été du fait de l'opposition précoce exprimée par la famille. Au total, 7 familles sur les 11 patients décédés en mort encéphalique diagnostiqués avaient exprimé leur refus au prélèvement soit un taux de refus de 63,06%.

Une autre étude réalisée en 2007 , correspondant à une analyse de sous groupe de l'étude SU-DALISA **(28)**¹, (concernant les patients décédés d'une cause neurologique, excluant les patients de plus de 85 ans, avec une créatinine supérieure à 110 umol/l et sans antécédents de cancer), montrait que 174 patients pouvaient être considérés comme donneurs d'organes potentiels, et non considérés comme tels, soit 7% des décès dans les services d'urgence concernés.

Ainsi les équipes du service des urgences du CHU de Nantes ont pris conscience de l'existence de donneurs potentiels âgés dans leur service.

C'est à l'issu de cette étude qu'un important travail de sensibilisation des équipes a été initié ainsi que l'organisation d'une filière claire de prise en charge de ces donneurs.

Ainsi est née cette démarche d'abord anticipé des proches vers le don dès l'accueil aux urgences.

¹ Auneau JC, Legeard E, Libot J, Le conte P. Recensement des donneurs d'organes potentiels aux urgences : analyse en sous-groupes de l'étude prospective multicentrique SU-DALISA. JEUR.vol 20 mai 2007 p108

3.5. L'abord anticipé des proches de patients victimes d'accident neurologique aigu en vue d'un don d'organes.

3.5.1. Expérience du service de réanimation de Mulhouse :

Cette notion d'abord anticipé des proches a été initiée par l'équipe de Philippe Guiot **(29)**¹ en réanimation médicale à Mulhouse.

Devant le constat que l'annonce du décès de patient ayant évolué vers la mort encéphalique à l'issue d'une pathologie aiguë (médicale ou traumatique) ne laissait que peu de temps aux proches pour se préparer à l'imminence de la mort, l'équipe de Mulhouse a mis en place une procédure d'annonce anticipée de l'évolution possible vers l'état de mort encéphalique.

Cette démarche repose sur une collaboration étroite entre réanimateur et coordinateur hospitalier où chacun a son rôle propre.

Cette démarche se déroule en 4 étapes :

- Le patient présentant un coma grave dont le contexte clinique et l'étiologie sont compatibles avec une évolution vers un état de mort encéphalique (AVC hémorragique, coma post anoxique...) est admis en réanimation et toutes les mesures thérapeutiques sont mises en œuvre.

Le réanimateur accueille les proches, les informe de la gravité du diagnostic.

La coordination hospitalière est alertée précocement.

- Dès les premiers signes évoquant une évolution vers un état de mort encéphalique, une rencontre est organisée entre réanimateur, coordinateur hospitalier et proches. Les rôles du réanimateur et du coordinateur sont clairement définis et le resteront tout au long de la démarche.

¹ Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus. Groupe de travail « abord des proches ». Agence de biomédecine. Avril 2007.

Le réanimateur assure son rôle de soignant et continue à informer de l'évolution clinique, il évoque les évolutions pronostiques y compris la plus probable vers l'état de mort encéphalique.

Le coordinateur hospitalier reste en dehors du processus thérapeutique, il peut, lorsque les conditions le permettent, évoquer l'hypothèse du don d'organes si l'évolution vers l'état de mort encéphalique se confirmait.

Cette étape permet parfois de recueillir auprès des proches l'expression spontanée d'un témoignage du vivant du patient. Dans le cas contraire, elle permet aux proches de réfléchir sur le sujet et sur la position du patient concernant le don d'organes.

- Le réanimateur et la coordination hospitalière restent disponibles auprès des proches et joignables pour répondre aux interrogations. Ils ont un rôle d'accompagnement.

Le réanimateur continue à les informer sur l'évolution clinique du patient et la coordination reste disponible, si les proches le souhaitent, pour les informer sur le déroulement du prélèvement d'organes et sur toutes les questions qu'ils se posent.

- Une fois le diagnostic de mort encéphalique posé, un nouvel entretien est organisé entre réanimateur, coordinateur et proches.

Le réanimateur poursuit son rôle de soignant, annonce le décès et prépare les proches à l'aspect très particulier d'un patient décédé à cœur battant.

Le coordinateur aborde ensuite le don d'organes. Il cherche à recueillir le témoignage des proches afin de savoir quelle était la position du défunt concernant le don d'organe.

En cas de non évolution vers un état de mort encéphalique, l'entretien permet de signifier aux proches l'impossibilité de réaliser un prélèvement multi-organes.

La démarche d'accompagnement des proches se prolonge jusqu'au et après le décès.

Entre 2001 et 2006, 138 donneurs potentiels ont été pris en charge à Mulhouse **(30)**¹. Une démarche anticipée a été réalisée 75 fois avec un taux de refus de 10,6%. Une approche plus « classique » a été réalisée 63 fois avec un taux de refus de 39,6%. Même si l'on doit rester prudent face à ces résultats car il s'agit d'une étude uni-centrique avec des équipes aguerries, cette démarche semble diminuer le taux de refus.

3.5.2. Recommandations du comité d'éthique de l'agence de biomédecine **(31)**²

Elaborées en 2005, les grandes lignes de ces recommandations sont les suivantes :

L'équipe médicale doit faire primer la réanimation dans un but thérapeutique

. L'éventualité d'un prélèvement ne doit en aucun cas « parasiter » la prise en charge la mieux adaptée.

L'approche anticipée n'est donc envisageable que lorsque les éléments de pronostic réunis amènent à la conviction qu'il n'y a pratiquement aucune chance de survie ou même de récupération.

Dans ces circonstances, les proches de tout patient en état grave doivent, comme pour tout autre malade, bénéficier d'un accueil de qualité, mais surtout d'un accueil adapté et, en particulier, être reçus à intervalles réguliers et en fonction de leurs demandes par des interlocuteurs clairement identifiés au sein de l'équipe médicale.

Les informations données quant à la prise en charge, à l'orientation thérapeutique et au pronostic posé par l'équipe, doivent être claires et bien comprises.

L'approche dite « anticipée » mise en œuvre par certaines équipes pour les prélèvements, est une démarche recevable et même parfois souhaitable dans certains cas. En effet, elle permet vraisemblablement aux proches de réfléchir plus longuement et plus sereinement avant l'annonce du décès à ce qu'aurait été la volonté du patient, dans le cas où ils ne la connaissent pas.

¹ Guiot P. Annonce anticipée de l'évolution probable vers l'état de mort encéphalique Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes. Avril 2007 Agence de Biomédecine

² Recommandations du comité d'éthique de l'agence de biomédecine concernant l'approche anticipée des proches d'un sujet en coma grave en vue d'un prélèvement février 2005

Dans tous les cas, dans le cadre de la proposition de loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, elle permet de mener une réflexion concernant l'information des proches à propos du prélèvement d'organes dans le contexte d'un arrêt des soins, de consulter la personne de confiance éventuellement désignée par le malade majeur et de tenir compte d'éventuelles directives anticipées émises par ce dernier de son vivant.

Cette approche ne peut pas être systématique et doit faire l'objet d'une décision au cas par cas. Les professionnels doivent s'assurer que les proches ont bien pris conscience de la « quasi-irréversibilité » de l'état du patient.

3.5.3. Organisation du service des urgences du CHU de Nantes

Comme nous l'avons évoqué précédemment, au CHU de Nantes, il avait été constaté **(27)**¹ que de nombreux patients victimes d'un AVC susceptibles d'évoluer vers la mort encéphalique n'étaient pas identifiés comme donneurs d'organes potentiels.

Fort de l'expérience de l'équipe de GUIOT, une procédure d'anticipation du bilan de prélevabilité et d'abord anticipé des proches a été mise en place dès les urgences depuis 2007, en collaboration avec le service de réanimation médicale et la coordination hospitalière **(31)**².

En effet, l'anticipation, auprès des proches, d'un prélèvement d'organes, constitue l'un des aspects possibles de la préparation à une mort à venir et s'inscrit alors dans une démarche d'accompagnement.

Cette anticipation permet d'éviter le transfert en réanimation d'un patient présentant des contre-indications au prélèvement d'organes (découvertes à l'issue du bilan biologique et de l'échographie abdomino-pelvienne) ou ayant témoigné de son vivant une opposition au don d'organes.

¹Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sur la prise en charge des comas graves par accident vasculaire cérébral au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes. Directrice de thèse : N Asseray-Madani. 2005

² Recommandations du comité d'éthique de l'agence de biomédecine concernant l'approche anticipée des proches d'un sujet en coma grave en vue d'un prélèvement février 2005

La construction de cette démarche d'anticipation au don dès les urgences a fait l'objet d'une réflexion éthique : était-il légitime de transférer des donneurs âgés en réanimation sans s'assurer initialement de leur prélevabilité ? de poursuivre des soins actifs dans un objectif de don sans s'être enquis de volontés du patient? Préservions-nous le principe de bienveillance en proposant cette démarche d'accompagnement dès les urgences ?

Elle était également en accord avec le champ 5 des nouvelles recommandations formalisées d'experts sur la prise en charge des AVC et avec les recommandations du comité d'éthique de l'agence de biomédecine comme sus-citées.

Dans un premier temps un visuel d'information et d'aide à la prise en charge des donneurs potentiels a été élaboré par la coordination et distribué aux professionnels des urgences, permettant une sensibilisation des équipes soignantes à cette nouvelle filière de prise en charge.

Secondairement, un guide d'aide à la prise en charge des donneurs potentiels, réalisé en 2010 précise les différentes étapes de cette prise en charge :

Il comporte 4 étapes :

- Etape 1 : identification du donneur et recherche d'éventuels antécédents contre-indiquant d'emblée un PMO.

Tout patient victime d'un coma d'étiologie connue, sans limite d'âge, dont le mécanisme de l'altération neurologique aiguë est compris et documenté par un TDM encéphalique, hors du champ de toutes thérapeutiques médico-chirurgicales curatives possibles, et susceptible d'évoluer vers un état de mort encéphalique : Est un donneur d'organe potentiel

Il doit faire l'objet d'un recensement et d'un signalement en temps réel auprès de la coordination des prélèvements

- Etape 2: Evaluation biologique et morphologique de la fonctionnalité potentielle des organes

Un bilan biologique comportant une NFS plaquettes, un ionogramme sanguin, avec évaluation de la fonction rénale par un dosage de l'urée et de la créatininémie (et calcul de la clairance selon Cockcroft), et évaluation de la fonction hépatique par un BH complet et un TP est réalisé.

Si, et seulement si, le bilan biologique autorise un prélèvement des reins et du foie, **un bilan morphologique complémentaire** est demandé.

Ce bilan permet à la fois une analyse morphologique qualitative des greffons (différenciation cortico-medullaire des deux reins, anomalies de structure ou d'échogénicité des organes) et la recherche d'anomalie de la cavité intra-abdominale pouvant faire découvrir ou suspecter une contre-indication au PMO.

- Etape 3: concerne la prise en charge clinique du donneur et le maintien de son homéostasie

Les objectifs sont par un monitoring et des thérapeutiques adaptés de maintenir, voire d'améliorer la fonction de certains organes si elle est réalisable.

- Etape 4: Abord des proches :

L'entretien avec les proches se fera idéalement conjointement avec le médecin urgentiste, le réanimateur de garde et la coordination.

Il est important d'expliquer que tout à été mis en œuvre pour leur proche, que les lésions cérébrales sont telles que malheureusement le décès est inévitable.

Les professionnels doivent s'assurer que les proches ont bien pris conscience de l'irréversibilité de l'état du patient et du décès à venir.

Il est fondamental d'expliquer aux proches que dans ce contexte, le projet qui se dessine est celui d'un arrêt des soins actifs (LAT) et d'un accompagnement vers un inévitable décès.

Les soins (suppléances d'organes) peuvent en revanche être poursuivis dans l'objectif d'un don d'organes s'il est envisageable.

Il est important d'expliquer aux proches que, compte tenu des lésions cérébrales, le décès peut survenir par mort encéphalique, rendant possible l'éventualité d'un don d'organes.

La démarche de diagnostic de mort encéphalique et de don d'organes implique une poursuite des soins actifs et un transfert en Unités de soins intensifs.

L'objectif d'admission en USI, n'est malheureusement pas de sauver leur proche, mais d'accompagner le patient vers le décès et de voir s'il survient par ME, d'en faire alors la preuve, et d'évoquer le don lorsque celle-ci est confirmée.

L'idée est de savoir si le patient avait déjà parlé du don d'organe à ses proches et s'il y était opposé ?

C'est une démarche qui nécessite de prendre son temps et de respecter le temps psychique des proches avec l'éventuelle nécessité d'entretiens multiples.

Cela peut constituer une difficulté aux urgences. Le soutien de la coordination est indispensable. (démarche chronophage). L'abord anticipé des proches a donc pour but de rechercher par le témoignage de la famille la non-opposition au don d'organes du patient.

Si ce projet est compris et accepté par la famille, un transfert en réanimation est réalisé.

Dans le cas contraire, une décision collégiale de LATA est mise en place avec extubation du patient et accompagnement vers le décès aux urgences.

Il est également important de se donner des limites et d'expliquer que si le décès ne survient pas par mort encéphalique dans un délai raisonnable en réanimation, la décision de limitations de soins sera identique avec accompagnement du patient vers le décès et mise en place de soins palliatifs. Ce délai doit être abordé avec la famille, de même que la possibilité d'arrêter ce projet à tout moment si cela devient trop difficile à vivre pour les proches.

DEUXIEME PARTIE : l'étude

1. Les objectifs

1.1. L'objectif principal

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer **la compréhension du projet de poursuite des soins, aux urgences, dans une optique de don d'organes et son vécu par les proches.**(correspondant à une évaluation du vécu de notre démarche d'abord anticipé au don dès les urgences).

1.2. Objectifs secondaires

- **Décrire la population des donneurs potentiels inclus dans notre étude**
- **Evaluer les modalités de prise en charge** de ces patients (actes techniques, avis spécialisés, examens complémentaires...)
- **Juger de l'appropriation de la feuille d'aide à la décision de LATA incluant la possibilité du don**
- **Evaluer la qualité de l'information délivrée aux proches par les soignants**
- **Identifier une éventuelle discordance entre l'information que pensent avoir transmis les soignants et celle que les proches estiment avoir reçu**
- **Décrire le devenir de ces patients.**

2. Patients et méthodes

2.1. Organisation et modalités de recueil des données

- Type de l'étude

Il s'agit d'une étude **prospective uni-centrique réalisée du 31 juillet 2010 au 31 juillet 2011** à partir d'un recueil de données (annexe).

- Lieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans le **service d'accueil des urgences, les unités de surveillance continue (USC) et le bloc opératoire des urgences du CHU de Nantes**

Critère d'inclusion

L'ensemble des patients pour lesquels une démarche d'abord anticipé des proches vers le don a été réalisée dans les services d'urgences (accueil, USC, bloc) du 31 juillet 2010 au 31 juillet 2011.

- Critères de non-inclusion

Les donneurs potentiels identifiés comme tels mais jugés non prélevables aux vues des résultats du « pré bilan de prélevabilité » réalisé aux urgences, et pour lesquels les proches n'ont pas été abordés conformément au protocole de démarche anticipé au don dès les urgences.

- Description du recueil de données (ANNEXE 1)

Ce recueil comprend 4 parties, il est présenté en annexe.

Les trois premières parties étaient constituées de questions simples à réponse binaire (oui/non).

1 Données socio-démographiques et de prise en charge médicale initiale du patient :

- Age
- Sexe
- Etiologie du coma
- Eléments de la prise en charge initiale (intubation, imagerie cérébrale, acteurs intervenant dans la discussion de LATA et de poursuite des soins actifs dans un objectif de don)
- Existence d'une feuille de LATA dans le dossier

2 Le bilan de prélevabilité réalisé aux urgences:

- Antécédents généraux du patient
- Recherche de contre indication absolue au prélèvement
- Evaluation du pronostic neurologique du patient et ses conditions de réalisation
- Evaluation biologique et morphologique de la fonctionnalité des organes

3 L'abord des proches par les soignants

- Quelles ont été les modalités du ou des entretiens ?
- Quelle qualité d'information est délivrée par l'équipe soignante ?
- Quelle est la perception des soignants sur la compréhension de cette information ?
- Quelle est la perception des soignants sur le témoignage des proches concernant le positionnement du vivant du donneur potentiel sur le don ?

La quatrième et dernière partie du recueil comportait des questions simples à réponse binaire (oui/non) et deux questions ouvertes pour permettre aux familles d'exprimer plus facilement leur ressenti sur le projet de PMO.

4 Le vécu et la compréhension des proches concernant la poursuite des soins actifs dans l'objectif d'un don :

- Quels proches ont participé à l'entretien ?
- Quel a été le ressenti des proches quant aux conditions d'accueil et d'entretiens ?
- Quel a été le ressenti des proches concernant la qualité de l'information reçue et leur compréhension ?
- Les proches connaissaient-ils le positionnement du patient sur le don d'organes ?

▪ Modalités de recensement des patients à inclure

Afin de sensibiliser l'équipe médicale, et dans le but d'être le plus exhaustif possible sur le recensement des donneurs à inclure, un **message d'information** a été envoyé à tous les médecins du pôle urgence par email (par le biais du secrétariat du pôle urgence) avant le début de notre étude.

Ce message présentait en quelques mots le projet de cette étude et ses objectifs. Il spécifiait au médecin d'appeler la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus pour chaque démarche d'abord anticipé réalisé et/ou de coller une « étiquette IPP » du patient sur une affiche en couleur prévue à cet effet dans les salles de soins des urgences ou de l'Unité de Surveillance Continue (USC).

Les **infirmières de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus** ont participé activement à notre étude. En effet chaque démarche anticipée a été consignée dans une base de données Excel® et a fait l'objet d'un appel téléphonique pour nous prévenir.

- Modalités de recueil des données

Les parties **1** et **2** du recueil de données ont été remplies après

- Consultation du **dossier hospitalier du patient** (observations des urgences, avis spécialisés, courriers, examens biologiques et d'imagerie, feuilles de soins, feuille d'aide à la décision de LATA)
- Consultation du **logiciel CLINICOM®**, base de données informatique du CHU de Nantes permettant de compléter les données extraites des dossiers.
- Consultation des **dossiers « patients » de la coordination hospitalière**, complétés par l'infirmière de coordination lors de chaque appel par le biais du dossier hospitalier, des informations reçues du médecin traitant, de la famille ou des soignants prenant en charge le patient.

C'est lors de la consultation de ces différents dossiers, que le nom des médecins ayant pris en charge le patient, et que les coordonnées des personnes ayant participé aux entretiens ont été récupérées (adresse, téléphone).

La partie **3** a été complétée par le **médecin** ayant participé à l'entretien avec les proches. Je l'ai contacté, soit par **téléphone** soit par **mail**, le mois suivant la prise en charge. Je rappelai alors brièvement au médecin le contexte médical de la prise en charge et l'histoire du patient. Plusieurs rappels ont parfois été nécessaires afin d'obtenir la réponse au questionnaire.

En ce qui concerne la partie **4**, elle à été complétée par un ou plusieurs proches présents lors du ou des entretien(s) ou d'après leurs dires.

J'ai contacté, pour tous les patients inclus, **la personne de confiance ou un proche** présent lors de l'entretien, par **téléphone entre 1 mois et 6 mois après la démarche d'abord anticipé** (en priorisant la hiérarchie des contacts à prévenir retrouvée dans le dossier de soins).

Lors de cet entretien téléphonique, après m'être présenté et avoir expliqué le contexte de l'étude, je leur ai demandé s'ils acceptaient de répondre à ce questionnaire et si, le cas échéant, ils préféraient répondre **par courrier, par téléphone ou lors d'un entretien de visu**.

Si le souhait de la personne contactée était une **réponse par téléphone**, j'ai rempli la partie 4 des questionnaires d'après **les dires** de l'interlocuteur, questions ouvertes incluses.

Si le souhait de la personne contactée était une **réponse par courrier**, j'ai expliqué à mon interlocuteur qu'il serait intéressant de remplir le questionnaire avec les autres proches présents lors de l'entretien s'ils s'en sentaient capables. J'ai envoyé au domicile la partie 4 du questionnaire accompagnée d'une **lettre d'information** (ANNEXE 2) comportant mes coordonnées, accompagnée d'une **enveloppe affranchie** à l'adresse de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus pour la réponse.

En cas de non-réponse, **aucune relance** n'a été entreprise ni par téléphone ni par courrier pour respecter le choix des proches de ne pas répondre à ce questionnaire.

Aucun proche n'a souhaité répondre à ce questionnaire lors d'un entretien de visu.

2.2. Traitement des données

Les données ont été saisies dans un tableur EXCEL®.

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel STATVIEW®.

Les réponses aux questions ouvertes n'ont pas été intégrées au tableur EXCEL® car il semblait impossible d'établir une analyse « numérique » de ces réponses. Elles ont été retranscrites sur un fichier WORD® et ont fait l'objet d'une analyse transversale par la suite.

Les retranscriptions des témoignage de familles sont présentées dans l'annexe 4

3. Présentation des résultats

3.1. Données socio-démographiques

- 20 patients ont été inclus dans l'étude.
- La distribution en fréquence retrouvait 9 sujets de sexe féminin et 11 sujets de sexe masculin, **le sexe ratio était de 1,22.**
- Les âges se distribuaient de 46 ans à 85 ans, **la moyenne d'âge était de 74.1 ans.**
- **La médiane d'âge est de 77 ans.**

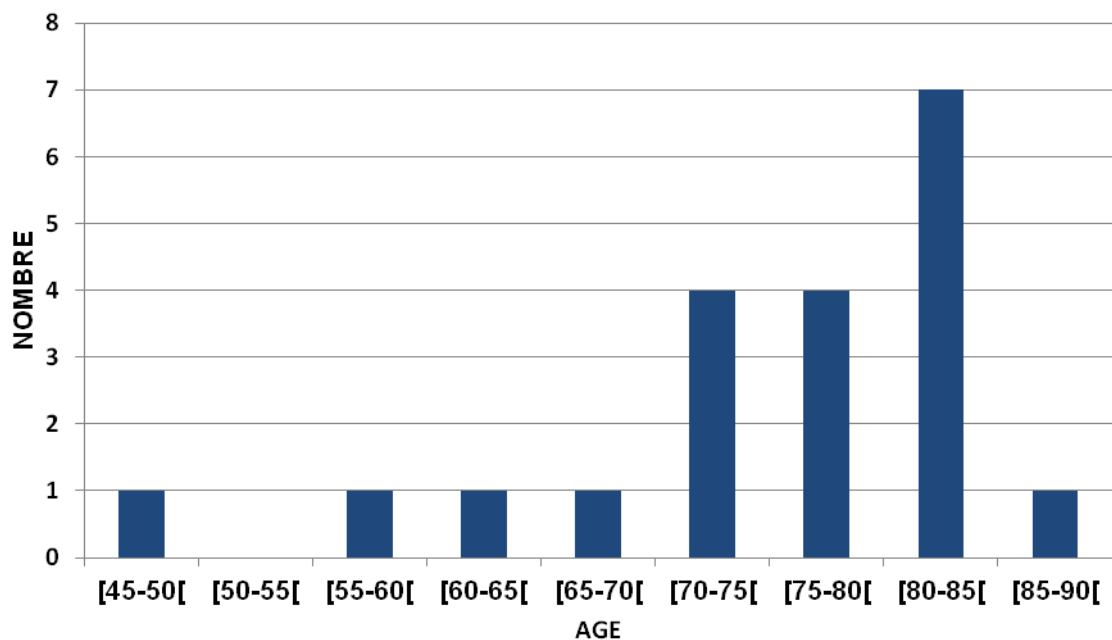


Figure 1 : Distribution des âges dans la population étudiée.

On remarque sur cet histogramme **un pic de fréquence entre 70 et 85 ans.**

Les patients de **plus de 70 ans représentaient 80% des patients inclus** (n=16).

3.2. Données médicales

3.2.1. Etiologies des comas

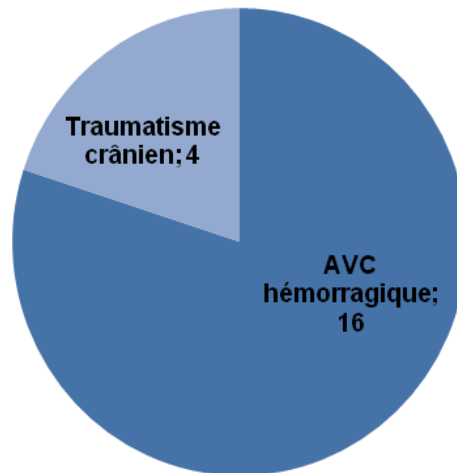


Figure 2 : Etiologies des comas dans la population étudiée

Parmi les 20 patients, la tomodensitométrie cérébrale a mise en évidence :

- un AVC hémorragique chez 16 patients
- et un hématome sous dural secondaire à un traumatisme crânien (non lié à un Accident de la Voie Publique) chez 4 patients.

On constate donc dans cette population âgée que les AVC hémorragiques sont majoritairement la cause des comas dans notre étude.

3.2.2. Intubation des patients

Sur les 20 patients,

- 11 étaient intubés dès le début de la prise en charge aux urgences (soit en pré-hospitalier soit dès l'arrivée),
- 7 ont été intubés secondairement au cours de la prise en charge,
- 1 patient n'a pas été intubé et un autre n'est pas renseigné (dossier médical non retrouvé).

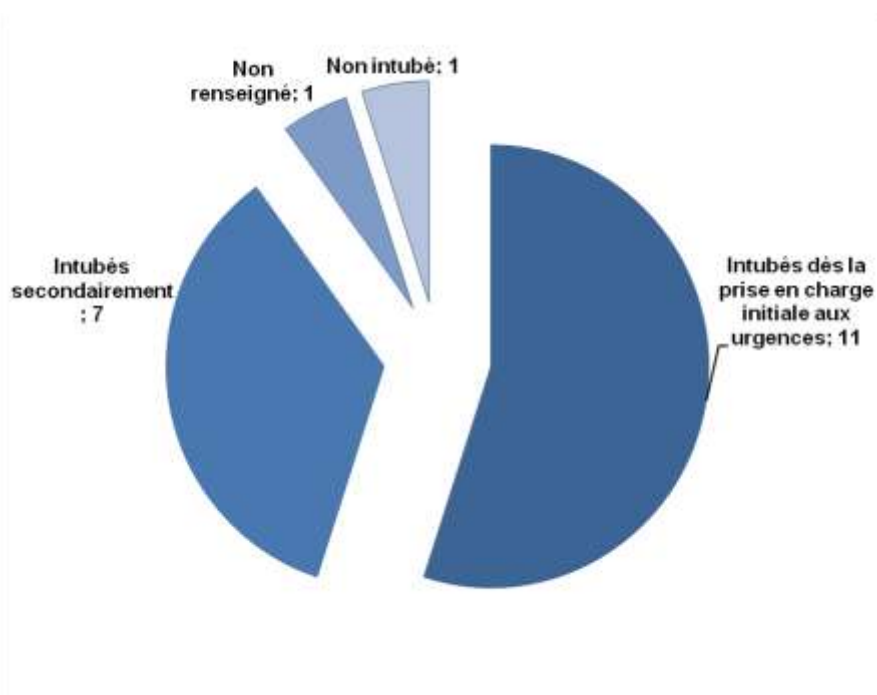


Figure 3 : Intubation dans la population étudiée

3.2.3. Imagerie diagnostique et avis chirurgical

Tous les patients :

- ont bénéficié d'une **imagerie cérébrale** (tomodensitométrie cérébrale sans injection)
- **d'avis neurochirurgical ou neuro-traumatologique** mentionnés dans le dossier
- ont été considérés **hors du champ de toutes ressources thérapeutiques possibles** au cours d'une décision collégiale.

3.2.4. Intervenants dans la discussion sur la potentialité du don d'organes

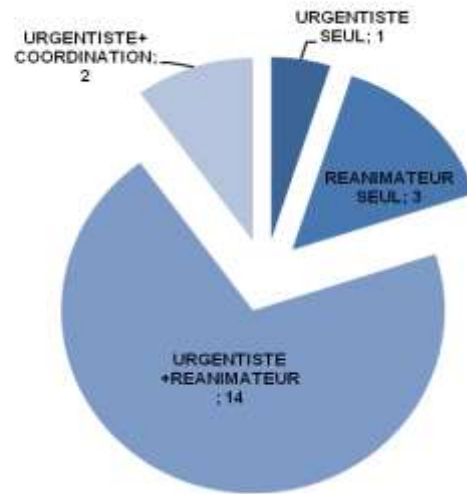


Figure 4 : Les intervenants dans l'identification des donneurs potentiels

Les patients ont été identifiés comme donneurs d'organes potentiels :

- par l'**urgentiste et le réanimateur dans 14 cas,**
- par l'**urgentiste et l'infirmier(e) de coordination dans 2 cas,**
- par le **médecin urgentiste seul dans 1 cas**
- et par le **réanimateur seul dans 3 cas,** correspondent alors à des patients entrés directement au Bloc opératoire des urgences après une prise en charge pré-hospitalière.

3.2.5. Feuille de Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) (ANNEXE 3)

Dans seulement **3** cas, une feuille d'aide à la décision de LATA est présente dans le dossier médical du patient.

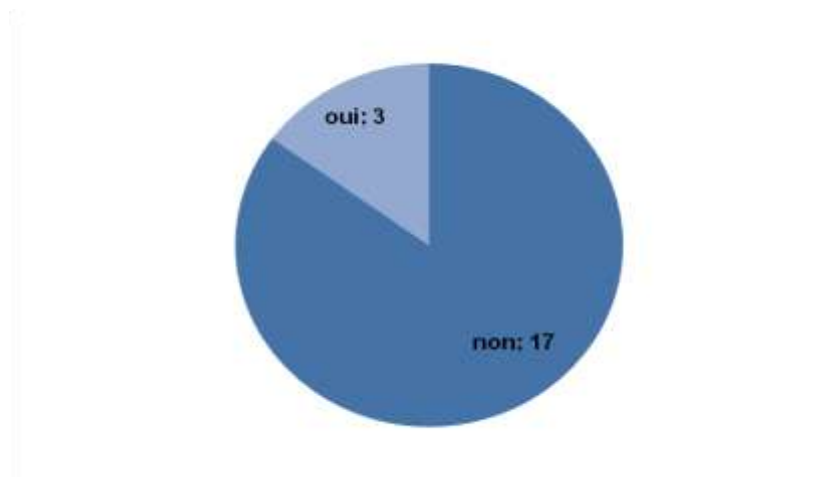


Figure 5 : Présence d'une feuille d'aide à la décision de LATA dans les dossiers

3.3. Le bilan de prélevabilité

3.3.1. Appel de la coordination hospitalière dès les urgences

La coordination des prélèvements d'organes et de tissus a été appelée dès les urgences pour 18 patients.

Dans 2 cas seulement, la démarche d'abord anticipé des proches s'est faite en l'absence de la coordination.

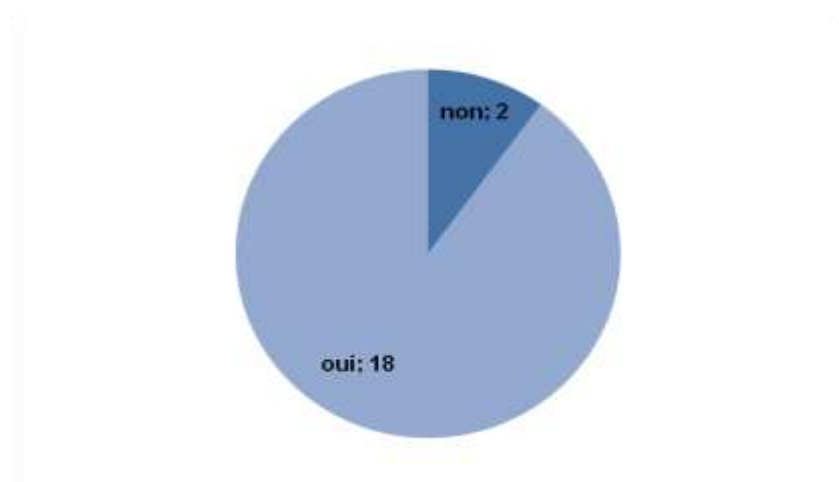


Figure 5 : Appel de la coordination pour la démarche d'abord anticipé

3.3.2. Recherche d'une contre-indication absolue au don d'organes

Parmi les 20 patients, une contre-indication absolue au dons d'organes a été retrouvée chez 5 patients.

Cette contre-indication

- était connue et a été rapidement identifiée pour 3 d'entre eux,
- elle a été découverte lors du bilan de prélevabilité pour 2 d'entre eux.

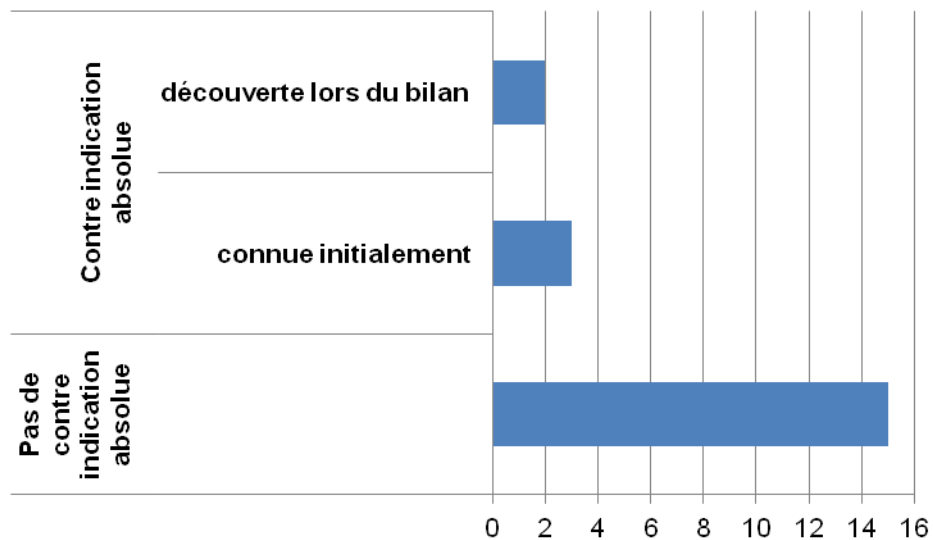


Figure 6 : Contre-indications absolues aux dons d'organes

Parmi les contre-indications connues et repérées initialement, on retrouve 2 antécédents de cancer et une démence récente d'étiologie non consensuelle

Parmi celles découvertes lors du bilan, on retrouve une découverte de leucémie aiguë et une découverte d'un foie multimétastatique à l'échographie abdominale.

3.3.3. Les antécédents généraux du patient

La plupart des patients pour lesquels une démarche d'abord anticipé vers le don a été réalisée ont des facteurs de risques cardio-vasculaires :

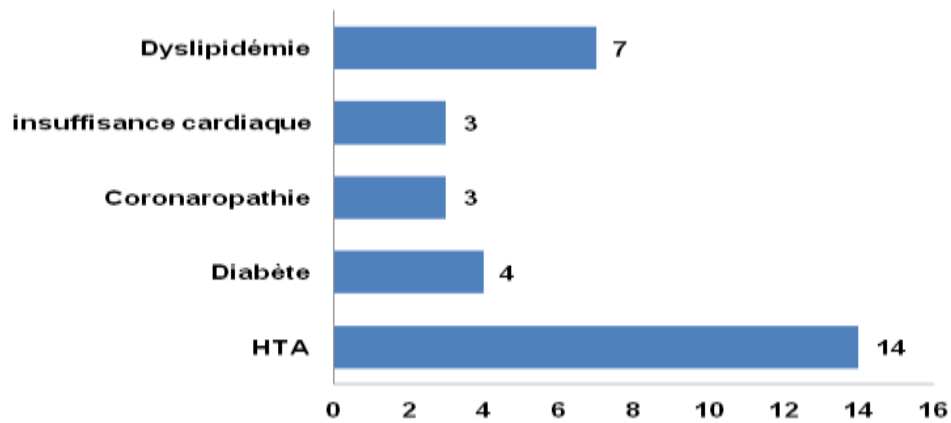


Figure 7 : Antécédents généraux des patients

3.3.4. Evaluation du pronostic neurologique

- Score de Glasgow à la prise en charge

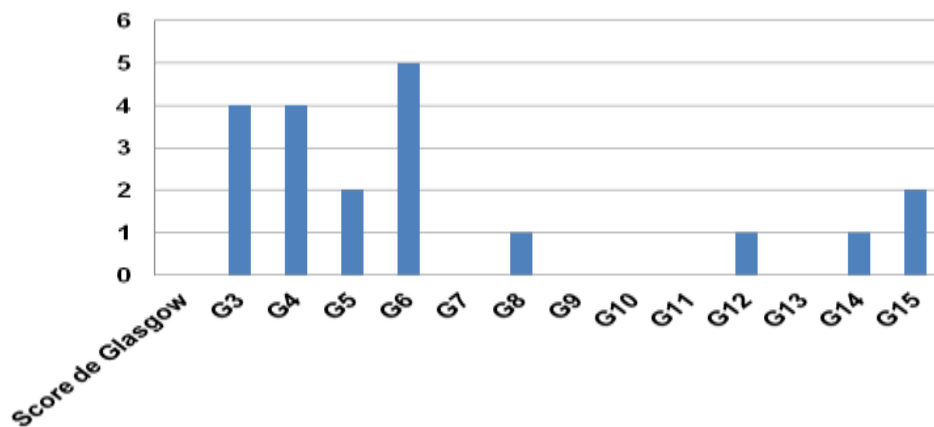


Figure 8 : Score de Glasgow à la prise en charge du patient

On remarque sur cet histogramme un pic de fréquence pour les scores de **Glasgow \leq 6**. Les patients pour lesquels une démarche d'abord anticipé vers le don été réalisée présentaient un coma profond d'emblée ($G \leq 6$) dans 15 cas sur 20, en accord avec le protocole

- Reflexes du tronc cérébral

Parmi les 20 patients, **11 n'étaient pas sédatisés** lors de l'examen clinique (ce qui rend crédible la recherche de ces réflexes.)

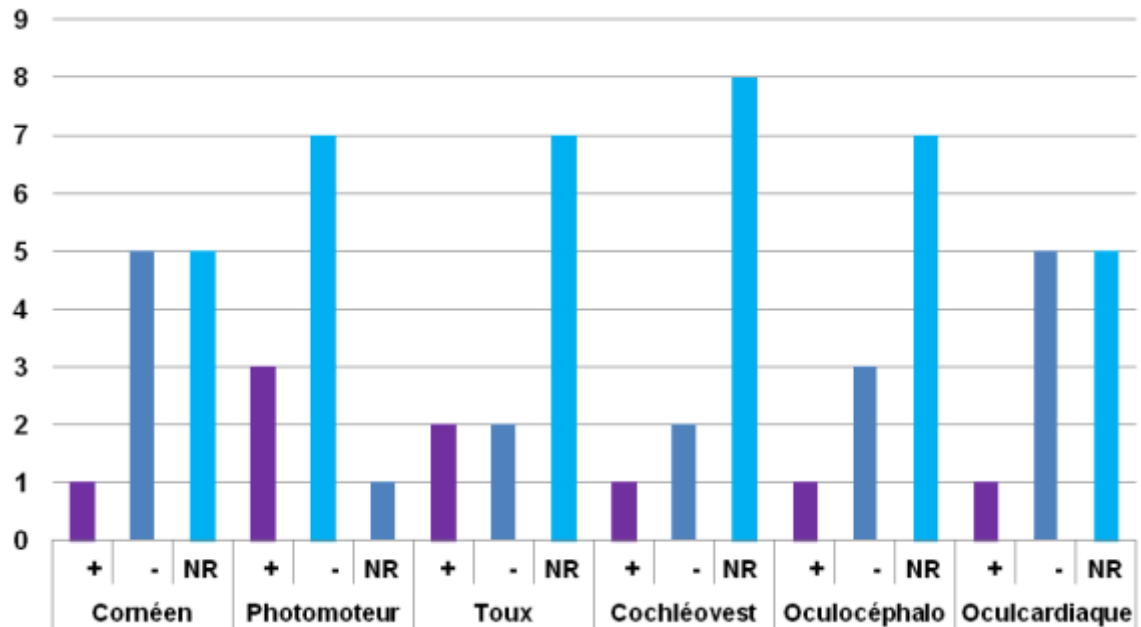


Figure 9 : Reflexes du tronc cérébral chez les patients non sédatisés

+ (positif), - (négatif), NR(non recherché) , Cochléovest= Cochléovestibulaire, Oculocéphalo = Oculocéphalogyre

Chez ces patients, on remarque que certains réflexes ne sont pas systématiquement recherchés, comme le voudrait un examen clinique rigoureux d'évaluation neurologique, notamment :

- de toux, (7/11)
- le cochléovestibulaire (8/11)
- et l'oculocéphalogyre (7/11)

Le reflexe photomoteur est le réflexe le plus recherché (10/11)

- Possibilité d'évolution vers la mort encéphalique (ME)

Parmi les 20 patients, la possibilité d'évolution vers la mort encéphalique

- est consigné dans le dossier pour 14 d'entre eux,
- non précisée pour 5 d'entre eux
- pour un d'entre eux l'observation médicale est absente

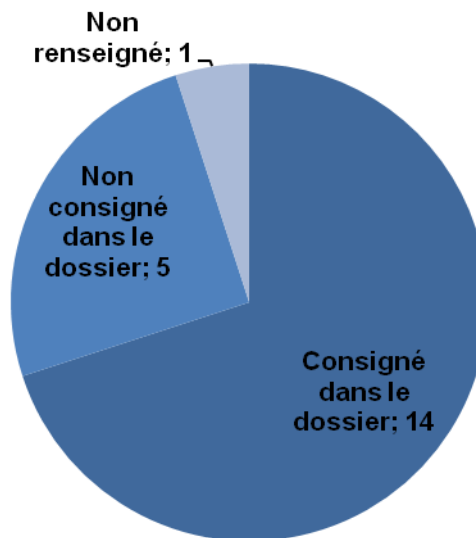


Figure 10 : Possibilité d'évolution vers la ME

3.3.5. Evaluation de la fonctionnalité des organes

- Bilan biologique

Les 20 patients ont eu un bilan biologique comprenant un **ionogramme sanguin**, un **bilan hépatique**, une **clairance de créatinine**, autorisant un prélèvement.

17 patients sur les 20 ont eu un groupage ABO

- Bilan d'imagerie

Dans le cadre du bilan de prélevabilité,

- une **échographie abdominale** a été réalisée chez **11** patients
- et un **body-scanner** chez **4** d'entre eux.

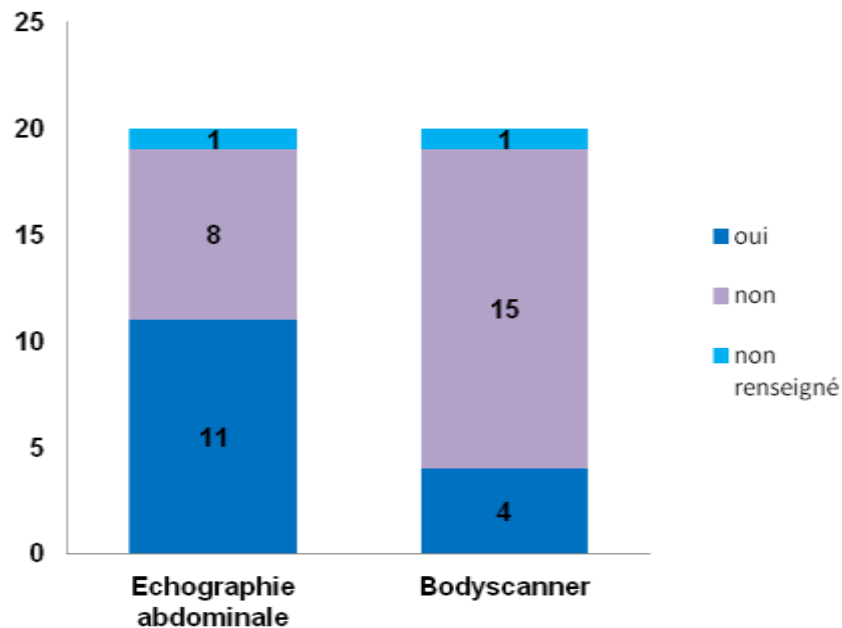


Figure 11 : Bilan d'imagerie réalisé dans le cadre du bilan de prélevabilité

Il faut préciser que parmi les 8 patients qui n'ont pas eu d'échographie abdominale, on retrouve 4 patients qui présentaient une contre-indication absolue au don d'emblée ou à l'issue du bilan biologique

Le body-scanner a été réalisé chez 4 patients (2 Prélèvements Multi-Organes (PMO) aboutis, 1 patient ayant présenté un arrêt cardio-respiratoire avant l'arrivée au bloc avec échec de pose de sonde de Gillot et 1 refus de la famille de PMO secondairement en réanimation.)

3.4. L'abord des proches vu par les soignants

3.4.1. Qui participe parmi les proches à (ou aux) entretien(s) ?

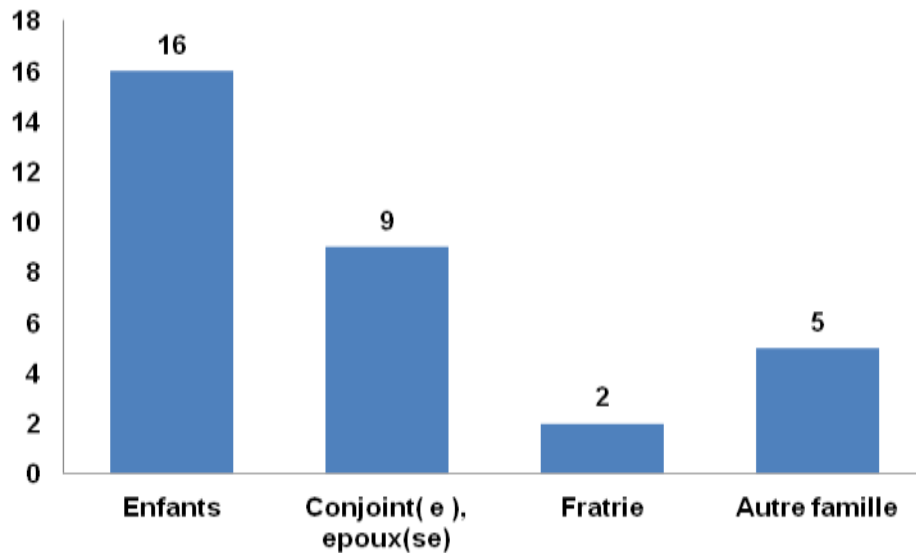


Figure 12 : Proches participant à ou aux entretiens avec l'équipe soignante

Les enfants sont majoritairement présents lors des ces entretiens (16/20).

Les conjoint(e) et époux(se) sont présents 9 fois sur 20. Ceci peut s'expliquer car il s'agit d'une population âgée, certains des conjoint(e) ou époux(se) étant probablement décédés ou dans l'incapacité de se rendre à l'hôpital

Ce raisonnement est également applicable pour la fratrie peu représentée (2/20).

En ce qui concerne l'item « autre famille », il s'agit d'amis, de neveux, de gendre ou belle-fille.

3.4.2. Qui délivre l'information lors du ou des entretiens ?

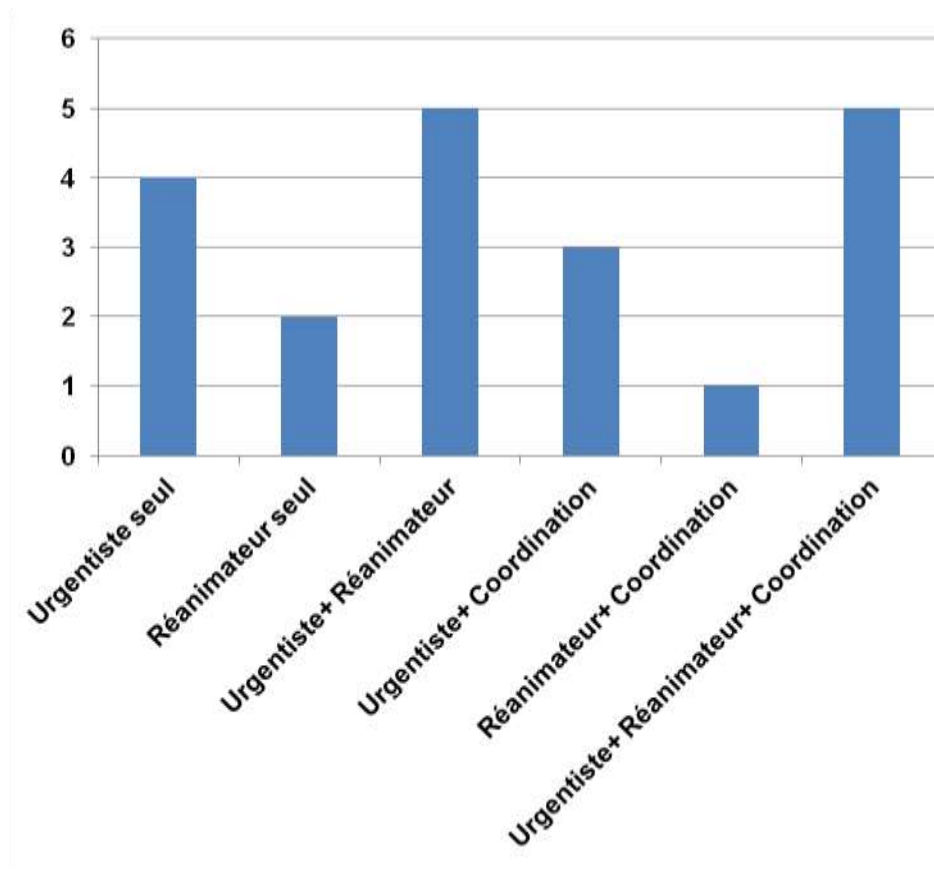


Figure 13 : Personnes délivrant l'information lors de l'abord anticipé des proches vers le don d'organes

L'information est délivrée par un médecin seul dans **6 cas sur 20**.

Elle est délivrée par le trinôme « idéal » : urgentiste, réanimateur et coordination seulement dans **5 cas sur 20**.

3.4.3. Nombre d'entretiens réalisés avec la famille.

17 soignants sur 20 ont répondu à cette question. La médiane du nombre d'entretien est de 2.

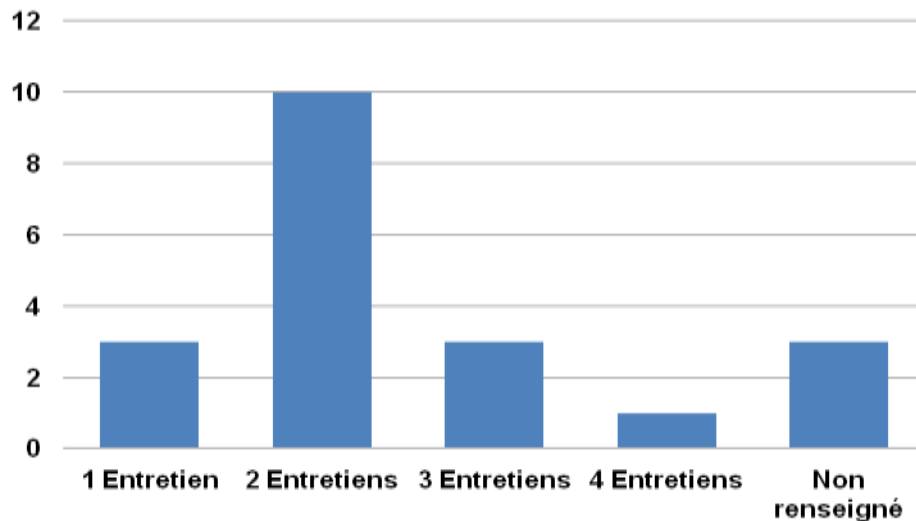


Figure 14 : Nombre d'entretiens réalisés avec les familles

Dans 3 cas, l'annonce de la gravité du diagnostic et la démarche d'abord anticipé des proches vers le don sont effectuées au cours du même entretien.

3.4.4. Perception des soignants du niveau de compréhension des proches concernant l'information donnée :

Sur les 18 soignants ayant répondu, tous pensent que

- **La gravité du diagnostic évoquée a été comprise par les proches.**
- **Les proches avaient bien pris conscience de l'irréversibilité de l'état du patient et du décès à venir**
- **Les proches avaient compris la démarche de LATA dans ce contexte**
- **et que le projet était celui d'un accompagnement vers le décès en vue d'un éventuel PMO si la mort encéphalique était avérée.**
- **Les proches avaient compris que ce projet impliquait une poursuite de soins et un transfert en réanimation.**

3.4.5. Perception des soignants sur le témoignage des proches concernant le positionnement du vivant du donneur potentiel sur le don

Les proches avaient-ils connaissance de la position de leur proche concernant le don d'organes?



Les proches avaient-ils connaissance du positionnement du patient concernant un éventuel transfert en Soins Intensifs (directives anticipées)?

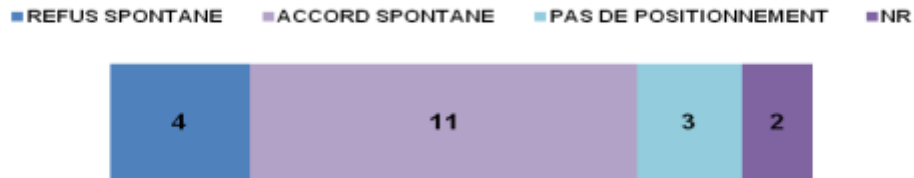


Le défunt était-il opposé, selon les proches, à son transfert en Soins Intensifs en vue d'être accompagné vers le décès et le don d'organes s'il était possible?



- 12 familles sur 20 avaient connaissance du positionnement de leur proche sur le don d'organes
- En revanche parmi les réponses, aucune famille n'avait, d'après les soignants, la connaissance de directives anticipées écrites par leur proche.
- 16 familles sur 20 pensaient que leur proche n'était pas opposé à un transfert en soins intensifs dans le but d'être accompagné vers le décès et le don d'organes si la mort encéphalique survenait.

3.4.6. Positionnement des proches concernant le projet de poursuite des soins dans l'objectif d'un PMO



- 4 ont exprimé un refus spontané au projet de PMO
- 11 familles se sont exprimées spontanément en faveur du projet
- Les 3 familles restantes n'ont pas exprimé spontanément ni d'accord ni de refus au projet et ont demandé une période de réflexion au cours des entretiens.

3.4.7. Qualité de l'information délivrée sur le projet de PMO

Les proches ont-ils été informés de la possibilité de suspendre à tout moment ce projet?



Les proches ont-ils été informés que si l'évolution ne se faisait pas vers la mort encéphalique dans les 24/72H, une limitation de soins sera mise en place (les soins palliatifs étant toujours poursuivis)?



Toutes les familles n'ont pas été informées de la possibilité de suspendre à tout moment le projet de PMO (5 cas sur 20)

- Dans 2 cas, il n'a pas été expliqué à la famille que si le patient n'évolue pas vers la mort encéphalique dans un délai « raisonnable » d'attente, une décision d'arrêt des soins actifs serait initiée.

3.5. Concernant la compréhension et le vécu des proches sur le projet de poursuite des soins actifs dans l'optique d'un prélèvement d'organes

3.5.1. Taux de réponse et mode de réponse

19 familles ont été contactées par téléphone.

1 famille n'a pas pu être contactée du fait de l'impossibilité de trouver un numéro de téléphone dans le dossier.

Parmi les 19 familles contactées :

- **18** ont accepté de répondre au questionnaire.
- **5** familles ont préféré répondre au questionnaire par **téléphone**
- et **13** ont préféré l'envoi du questionnaire par **courrier**.

Parmi les 13 questionnaires envoyés par courrier, **11** ont donné lieu à une **réponse** et **2** sont restés **sans réponse**.

Au total, 16 familles ont accepté de participer à notre étude

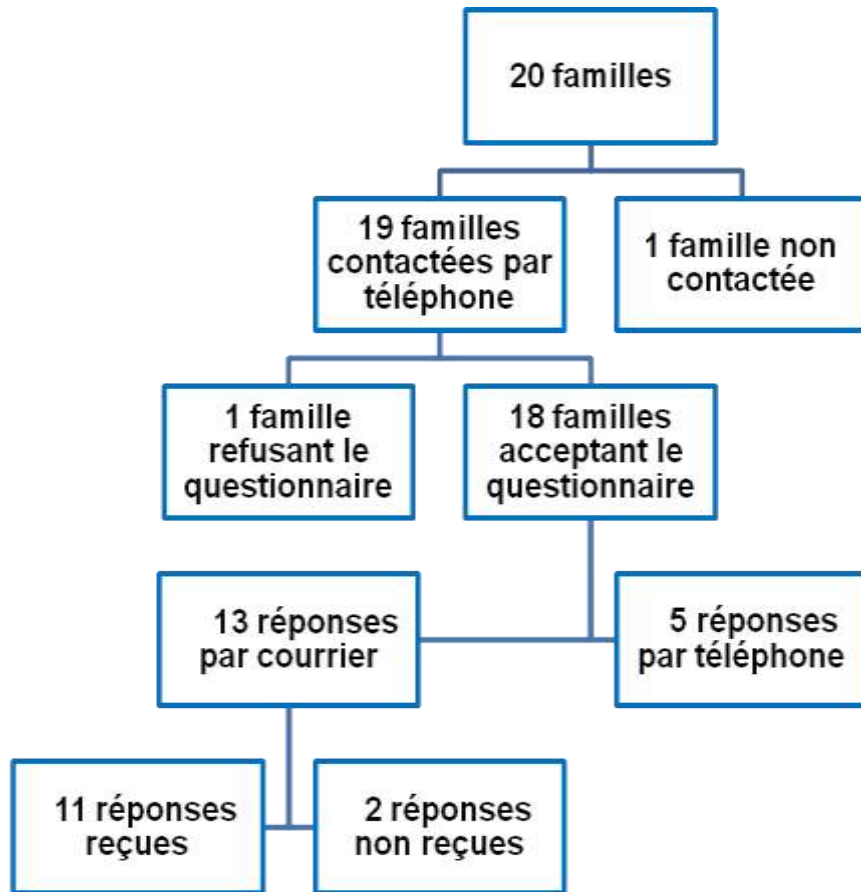


Figure 15 : Taux de réponses et mode de réponse choisi par les proches

3.5.2. Quels proches participent à la réponse du questionnaire ?

- Dans 11 cas, une seule personne à répondu
- Dans 4 cas les proches ont répondu à deux
- Et dans 1 cas à trois

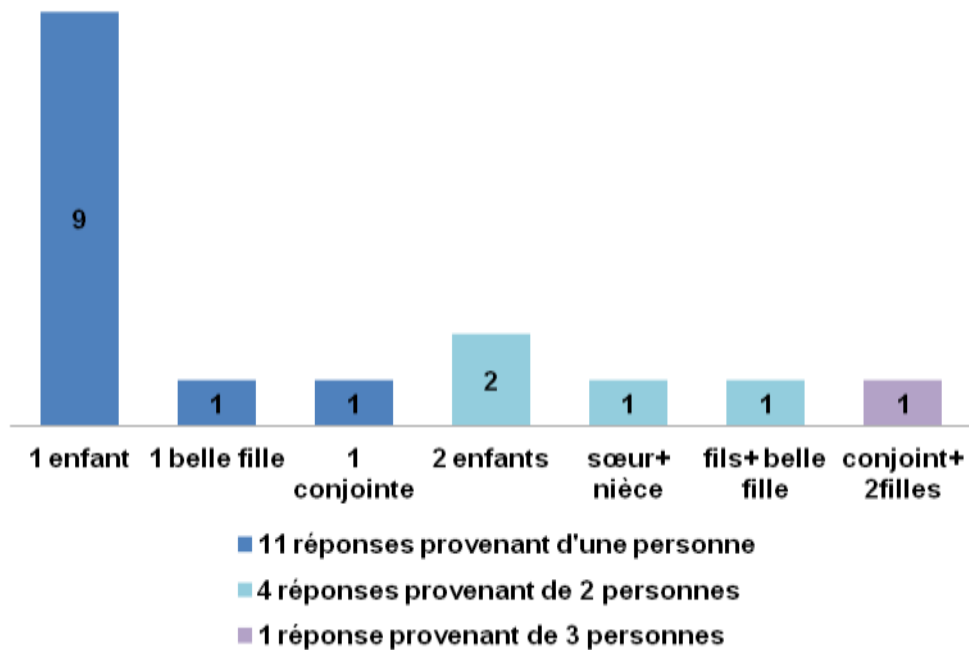


Figure 16 : Proches participant à la réponse du questionnaire

3.5.3. Réponse à la question : « Avez-vous bien identifié tous les interlocuteurs lors du ou des entretien(s) ? »

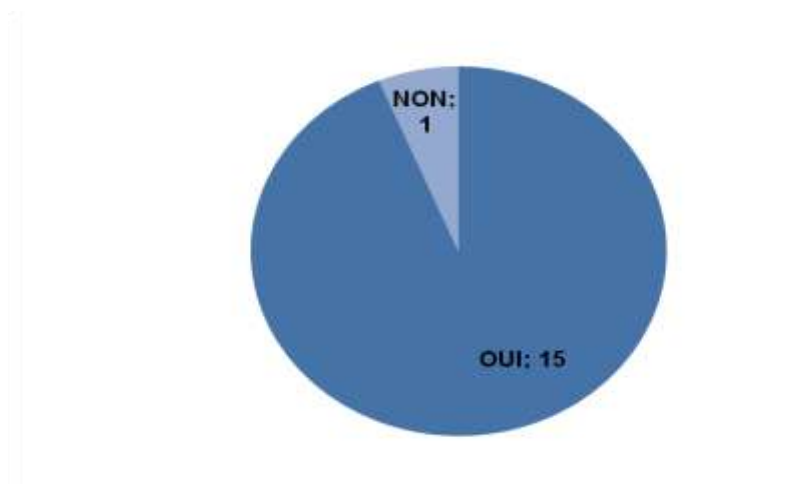


Figure 17 : Identification des interlocuteurs pendant l'entretien

3.5.4. Réponse à la question : « Avez-vous eu le sentiment d'avoir une information claire sur la gravité du diagnostic ? »

Toutes les familles ont répondu OUI

3.5.5. Réponse à la question : « Avez-vous eu le sentiment que l'équipe vous a clairement informés du décès inévitable à venir ? »

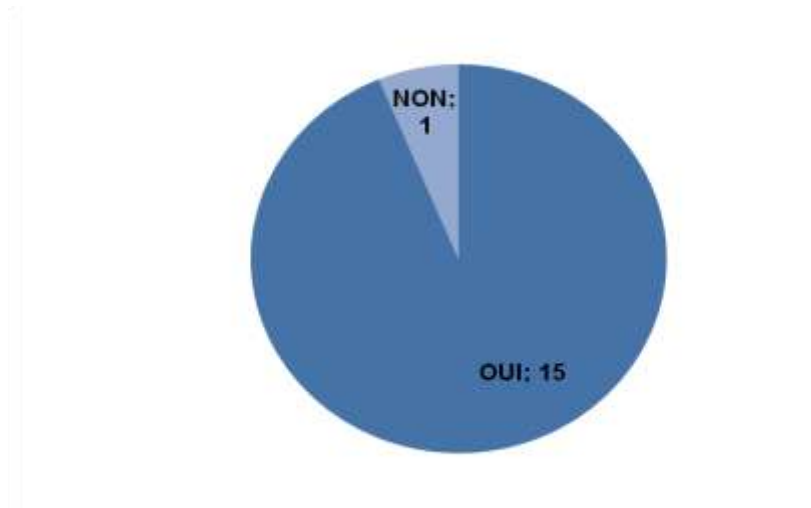


Figure 18 : Information sur diagnostic et le pronostic du patient

3.5.6. Réponse à la question : « Avez-vous le sentiment que l'équipe a pris suffisamment de temps pour vous expliquer le projet de don d'organes ? »

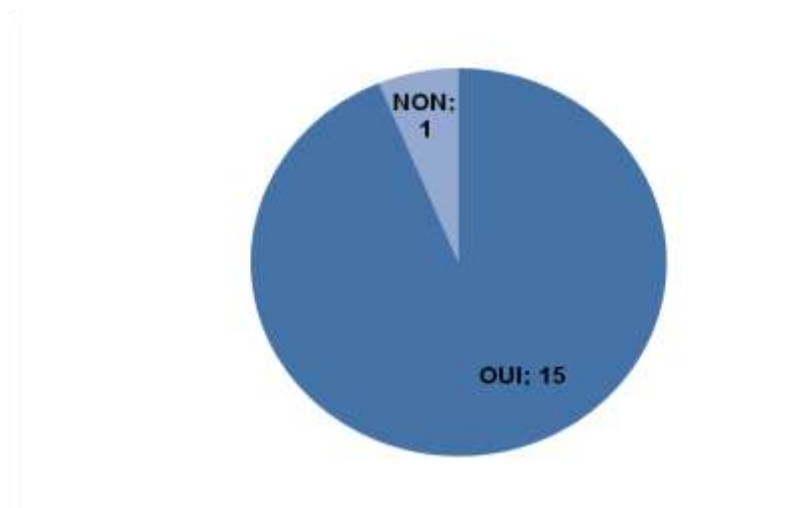


Figure 19 : Temps passé par l'équipe soignante pour expliquer le projet de don d'organes

3.5.7. Lieu de l'entretien

A la question : **Pensez-vous que le lieu de l'entretien était adapté ?**

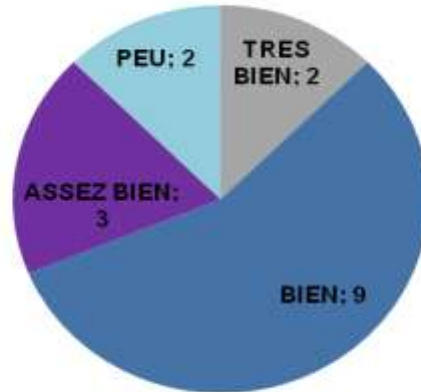


Figure 20 : Lieu de l'entretien

3.5.8. Réponse aux questions concernant l'information délivrée lors du ou des entretien(s) sur les objectifs de l'admission en réanimation

A la question : **Pensez-vous avoir eu des explications claires sur l'objectif de l'admission en réanimation ? (transfert pour accompagner le décès et proposer le don d'organes si le décès survient par la mort du cerveau)**

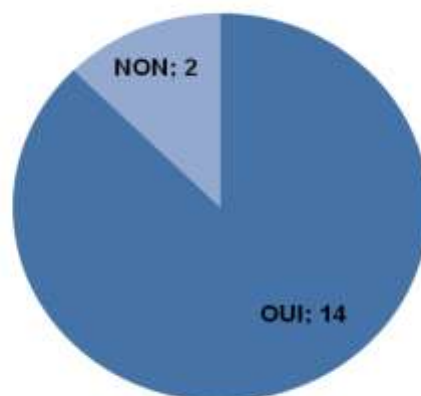


Figure 21 : Informations délivrées sur les objectifs d'admission en réanimation

A la question : **Avez-vous l'impression d'avoir été clairement informé que le projet de don d'organes pouvait s'arrêter à tout moment ou dans un délai donné (24/72h) si l'évolution vers la mort du cerveau ne se faisait pas ?**

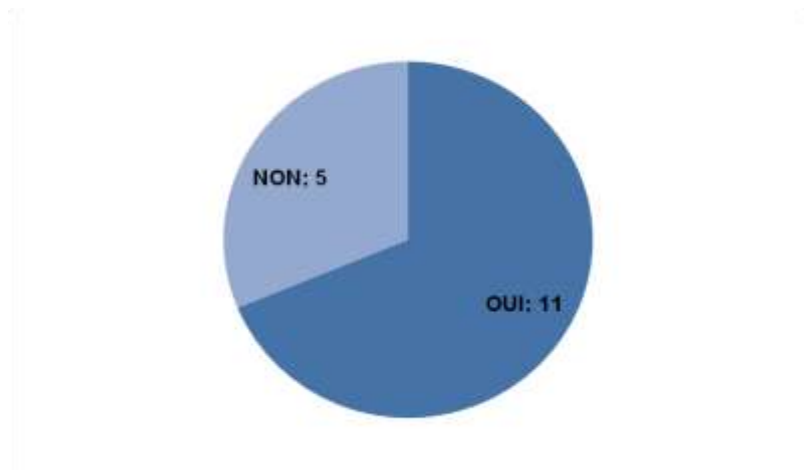


Figure 22 : Information délivrées concernant les délais d'attente de la mort encéphalique

3.5.9. Connaissances des familles à propos de la position de leur proche sur le don d'organes

A la question : **Aviez-vous connaissance de la position de votre proche**

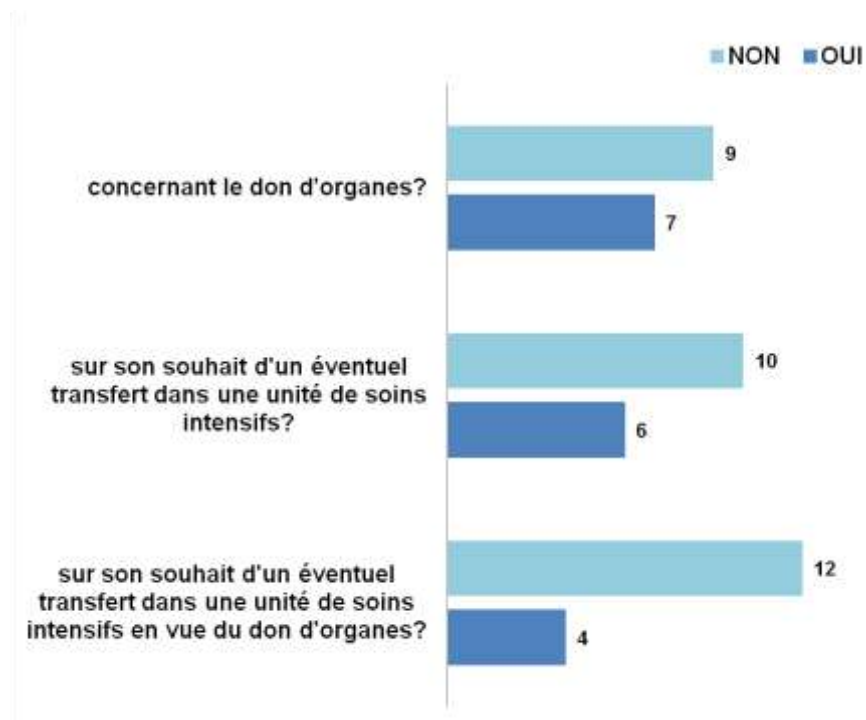


Figure 23 : Connaissances des familles concernant la position de leur proche sur le don d'organes

Ainsi :

- 7 familles sur 16 connaissaient la position de leur proche concernant le don d'organes,
- 6 familles la position de leur proche sur un transfert en réanimation
- et 4 seulement sur un transfert en réanimation en vue d'un don d'organes.

3.6. Devenir des patients

20 patients ont été inclus.

Parmi les **20** patients, on note :

- **6** refus de prélèvement dont 2 refus du vivant, 3 refus de la famille et un conflit familial
- **5** patients présentant une contre-indication au prélèvement d'organes
- **1** refus de passage en réanimation
- **1** Arrêt Cardio-Respiratoire (ACR) non récupéré avant la mise en route de la procédure de prélèvement
- **6** passages en réanimation dont 3PMO aboutis, 2 patients non passés en mort encéphalique et 1 ACR sans possibilité de don par échec de pose de sonde de Gillot

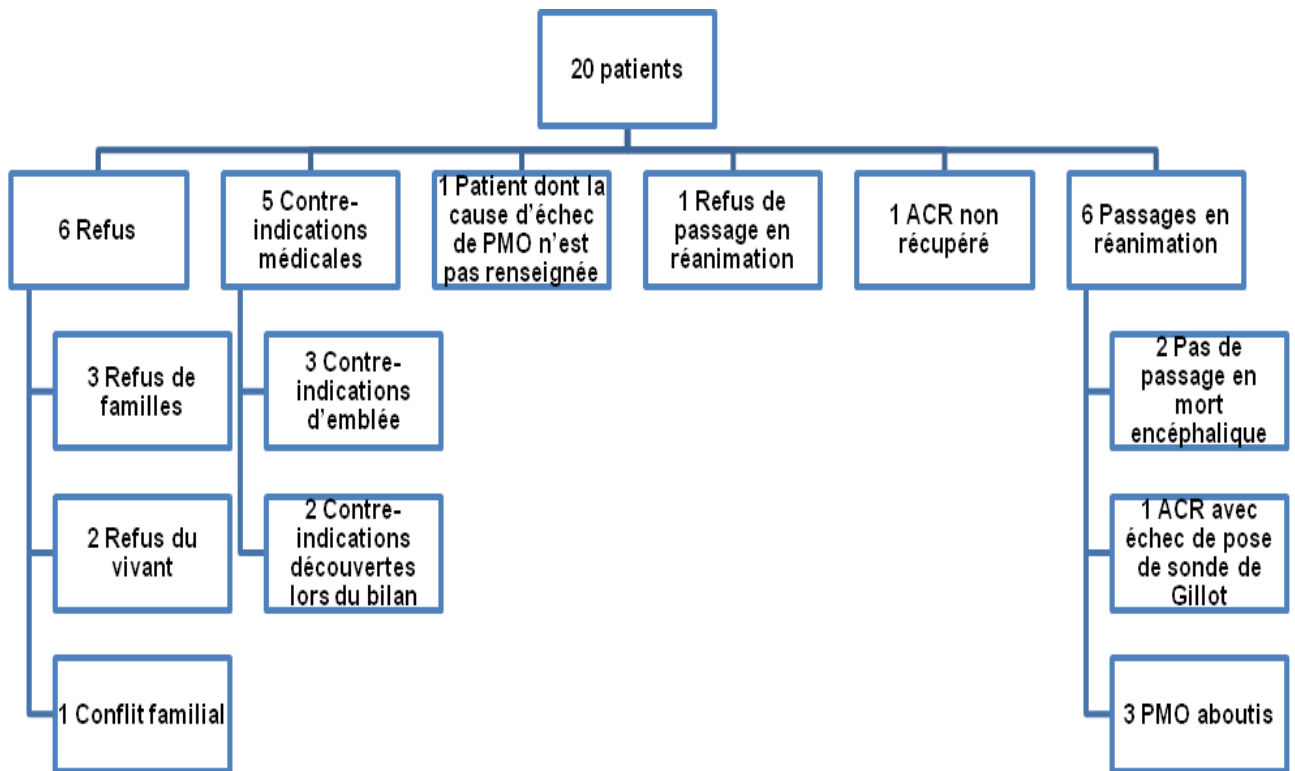


Figure 24 : Schéma récapitulatif détaillant le devenir des patients inclus dans l'étude

TROISIEME PARTIE : La Discussion

1. Les limites de l'étude

1.1. Une étude monocentrique

L'étude a été réalisée dans les services des urgences du CHU de Nantes, comprenant le service d'accueil, l'unité de surveillance continue (3 lits gérés par les urgences) et le bloc opératoire des urgences.

Elle avait pour but d'évaluer la compréhension et le vécu des proches de patients pour lesquels un protocole « local » d'anticipation d'un prélèvement d'organes avait été initié dès les urgences (bilan de prélevabilité et abord des proches anticipé). Cette procédure a été mise en place depuis 2007 en collaboration avec le service de réanimation médicale et la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus.

Très peu de centres hospitaliers français ont mis en place une telle procédure.

C'est donc dans ce contexte que notre étude doit être replacée. En effet, à Nantes, l'ensemble du personnel médical des services impliqués a été informé de cette démarche.

D'autre part, depuis plusieurs années, la prescription de LATA aux urgences de Nantes est réalisée à l'aide d'une feuille de prescription spécifique qui reprend en résumé l'histoire clinique du patient, et permet de préciser les arguments motivant la décision de LATA et la décision finale prise, notamment celui du niveau de soins décidé.

Cette feuille a été modifiée en 2010 (ANNEXE 3) pour y inclure la possibilité du don d'organes chez les patients présentant un coma d'origine neurologique hors de toute ressource thérapeutique et sans contre-indications immédiates au don.

Dans ce cas, il est recommandé d'appeler la coordination hospitalière 24h/24 pour discuter de la potentialité du don et débiter, avec son soutien, une démarche d'accompagnement anticipé des proches vers le don d'organes.

Les médecins des urgences de Nantes connaissent cette feuille et sont familiarisés à cette pratique et à ses modalités d'application. De leur côté, l'équipe de la coordination des prélèvements et les médecins de réanimation collaborent à cette procédure et participent à cette démarche d'accompagnement anticipé lorsqu'elle est possible.

L'étude a donc été réalisée dans un centre hospitalier avec des équipes motivées et formées à cette démarche et les résultats ne peuvent donc s'interpréter que dans un contexte « local ».

1.2. Un échantillon de taille réduite

Cette étude prospective a été réalisée sur une période d'un an du 31 juillet 2010 au 31 juillet 2011.

Elle a permis d'inclure seulement 20 patients et de contacter 19 familles.

Les résultats ont donc peu d'impact d'un point de vue statistique.

Ils peuvent constituer un reflet du ressenti des proches face à cette nouvelle démarche d'accompagnement.

1.3. Le témoignage d'une partie des soignants et des proches

1.3.1 Concernant les soignants

Dans notre étude, la partie 3 concernait l'abord des proches vu par les soignants.

L'étude se déroulant dans le service des urgences, cette partie du recueil de données a été renseignée par un médecin, la plupart du temps urgentiste, ou anesthésiste pour les patients entrés directement au bloc opératoire des urgences.

Un seul médecin a été contacté pour chaque patient alors que dans la plupart des cas (14/20), les entretiens avec les proches se sont également déroulés en présence de médecins de réanimation médicale ou d'infirmières de coordination.

En effet, il semblait complexe de réunir tous les acteurs (médecins, infirmières..) ayant participé aux entretiens avec les proches d'un patient autour d'un même questionnaire afin d'établir un consensus.

Les questions abordées dans cette partie 3 concernaient la qualité de l'information transmise et la perception des soignants quant à la compréhension et au témoignage des proches.

Bien que tous les médecins présents lors des entretiens n'aient pas participé à la réponse de cette partie, nous avons considéré que celui qui répondait se faisait leur porte-parole.

Il existe donc une part de subjectivité dans les réponses même si certains critères restent plus objectifs comme le nombre d'entretiens, ou les informations délivrées (par le biais de réponses binaires).

1.3.2. Concernant les proches

La partie 4 de notre étude concernait le vécu et la compréhension des proches.

Pour chaque patient, nous avons contacté un seul membre de la famille ou des proches en hiérarchisant selon les contacts du dossier de soins. En effet, en général, les coordonnées des proches sont hiérarchisées et les équipes soignantes savent ainsi qui doit être prévenu en premier d'un décès, par exemple, lorsqu'il est attendu.

Lorsque les réponses à la partie 4 étaient renseignées par téléphone, un seul membre de la famille y répondait. (5/20)

En ce qui concerne les réponses par courrier (11/20), une seule personne y a répondu dans 6 cas, deux personnes dans 4 cas et trois personnes dans 1 cas

Ainsi dans 11 cas sur 16, un seul membre de la famille a répondu au questionnaire.

Il existe donc également une part de subjectivité dans ces réponses.

Le questionnaire a-t-il été à l'origine de discussions à plusieurs dans certains cas ? Le proche interrogé a-t-il été un porte-parole de la famille ?

Ces questions restent en suspens mais nous avons estimé que dans tous les cas, les réponses étaient un reflet de ce qu'une partie des proches avaient pu comprendre et ressentir lors de cette démarche d'accompagnement anticipé.

Ces réponses constituent un instantané impossible à sortir de son contexte.

1.4. Biais de recueil de données

Dans 5 cas, la famille a préféré répondre au questionnaire par téléphone.

Dans ce cas, les proches ont témoigné de leur ressenti et se sont exprimés par oral. Nous avons essayé de retranscrire au mieux leur témoignage sous forme manuscrite notamment tous les commentaires libres.

Il existe une part de subjectivité aussi dans cette retranscription puisqu'aucun appel n'était enregistré et par conséquent, il s'agissait d'une retranscription manuscrite en direct, lors de l'entretien téléphonique.

2. Concernant les pratiques professionnelles

2.1. Une évolution dans la prise en charge des comas graves et dans les décisions de LATA

Dans notre étude, la moyenne d'âge des patients est de 74,1 ans et la médiane de 77 ans. Il s'agit d'une population âgée.

D'autre part, 16 patients sur 20 étaient victimes d'un AVC hémorragique.

Nous notons une évolution dans la prise en charge de ces comas graves secondaires à un AVC.

En effet, dans son travail de thèse, M **Goichon (27)**¹ a étudié les caractéristiques des patients admis aux urgences de Nantes victimes d'un coma grave (Glasgow <8) suite à un AVC sur une étude prospective de six mois du 1^{er} octobre 2003 au 31 mars 2004.

41 patients y avaient été inclus avec une moyenne d'âge de 68,3 ans.

Il en ressortait que l'influence de l'âge des patients victimes d'un coma grave par AVC était un frein pour l'intubation, un facteur augmentant les décisions de LATA (20 patients sur 40), un facteur de recours moindre aux avis de spécialistes, un frein à la présentation en réanimation par les médecins des urgences et donc au transfert en réanimation, indépendamment de la volonté des réanimateurs et enfin un frein à la décision de réanimation d'organes et à l'initiation des procédures de Prélèvements Multi-Organes (PMO). Il avait également noté qu'aucune procédure de PMO n'avait été débutée au-delà de 80 ans.

¹Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sur la prise en charge des comas graves par accident vasculaire cérébral au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes. Directrice de thèse : N Asseray-Madani. 2005

Dans notre étude, il est intéressant de remarquer que :

- Tous les patients ont bénéficié d'un avis neurochirurgical ou neuro-traumatologique
- 18 patients étaient ou ont été intubés au cours de leur prise en charge.
- 17 patients ont bénéficié de l'avis d'un réanimateur
- Aucun n'a eu de décision de LATA très précoce sans discussion sur la potentialité du don d'organes
- Les 3 PMO aboutis ont été réalisés chez des patients de 78, 82 et 84 ans.

Nous notons donc une évolution des pratiques professionnelles depuis 2004. Il semble que la potentialité du don d'organes chez des patients âgés, victimes d'accident neurologique aigu en dehors de toute ressource thérapeutique ait été intégrée par les équipes médicales des urgences.

Les médecins des urgences ont plus recours à l'avis de spécialistes (neurochirurgien, réanimateur) et à la coordination hospitalière pour ces patients afin de discuter des dossiers et débiter une démarche d'accompagnement anticipé des proches.

2.2. Concernant le professionnalisme des équipes

Au travers de cette étude, il est intéressant de remarquer le savoir-faire des équipes prenant en charge ces patients. En effet, la procédure écrite concernant l'anticipation du bilan de prélevabilité et l'abord anticipé des proches a été globalement bien respectée.

Sur les 20 patients, la coordination hospitalière a été contactée 18 fois. Les médecins des urgences semblent avoir compris le rôle de soutien de la coordination dans cette démarche, notamment auprès des familles et des proches.

Tous les patients de l'étude ont été considérés au-delà de toutes ressources thérapeutiques médico-chirurgicales possibles à l'issue d'une discussion multidisciplinaire.

Les contre-indications médicales ont été recherchées chez tous les patients dès les urgences évitant ainsi le passage en réanimation de patients présentant des contre-indications au don d'organes à l'issue du bilan biologique ou de l'échographie abdomino-pelvienne.

L'examen clinique des paires crâniennes est resté assez succinct. Le réflexe photomoteur a été le plus recherché dans notre étude car certainement le plus simple à

réaliser et le plus couramment recherché chez les patients aux urgences. Les réflexes oculocéphalogyre et oculocardiaque ont été les moins recherchés car certainement les plus fastidieux à réaliser.

Concernant les LATA, la feuille d'aide à la prescription intégrant la possibilité de poursuite des soins dans l'optique exclusive du don d'organes n'a été remplie que dans 3 cas.

Il semble donc persister une ambiguïté pour les médecins entre LATA et démarche de poursuite des soins dans l'optique exclusive de dons d'organes. Quelle est la place du don d'organes dans l'arrêt des soins actifs ? Est-il antinomique de décider un arrêt de soins actifs pour le patient mais de décider après le témoignage de la famille d'une poursuite des soins dans l'optique d'un don d'organes ?

L'étude permet aussi de mettre en évidence le savoir-être des équipes médicales et paramédicales des urgences, de la coordination hospitalière et de la réanimation médicale.

Au travers des questions ouvertes, les proches ont pu exprimer leur ressenti global sur cette démarche et leur témoignage met en exergue fréquemment le savoir-être et le professionnalisme des équipes.

Ce savoir être a été a de plusieurs reprises évoqué par les famille en matière de qualité d'écoute, de relation d'aide, de juste empathie et de qualité de dialogue verbal et non verbal.

Ainsi, le proche d'un patient écrit : « *L'ensemble de la prise en charge a été faite avec beaucoup d'humanité, ce qui est primordial dans ces douloureux moments. L'accompagnement de la fin de vie a été fait avec beaucoup de respect.* »

Une autre famille écrit : « *L'équipe des urgences, médecins et anesthésiste ainsi que la coordinatrice nous ont admirablement guidés et écoutés* »

La notion d'accompagnement et d'attention est plusieurs fois évoquée :

« *...cela m'a prouvé encore plus la qualité de l'accompagnement et le cheminement que vous nous avez aidés à faire.* »

« *Je souhaite à tous ceux qui en ont besoin de rencontrer des personnes attentives comme vous l'avez été avec nous.* »

« C'est la qualité de la prise en charge, le respect de notre maman et l'attention portée à notre famille qui ont permis d'aller jusqu'au bout.....nous vous en sommes reconnaissants. »

Les termes d' «humanité », de « respect », d' « écoute », d' « accompagnement » et d' « attention » sont le témoignage d'une profonde reconnaissance de ces proches aux interlocuteurs qu'ils ont rencontrés.

3. Le profil des refus

3.1. Concernant notre étude

Dans notre étude, 6 refus de prélèvement ont été observés dont :

- 2 refus du vivant, ce qui témoigne d'un certain effet des campagnes d'information sur le don d'organes. Plusieurs campagnes d'information ont été menées par l'agence de Biomédecine depuis quelques années afin d'encourager le public à se prononcer sur son choix quant au don d'organes : *« prenez une minute pour en parler : donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi... »*.
- Un refus a été exprimé devant le désaccord des membres de la famille. Lorsqu'il n'y a pas de consensus familial, il est difficile pour les médecins de prendre la décision d'un prélèvement. Les mauvaises relations familiales sont en effet un facteur prédictif de refus décrit à plusieurs reprises dans la littérature (cf chapitre suivant).
- 3 refus des proches ont été rapportés dans notre étude, il est difficile de connaître les motifs exacts de ces refus. Ces 3 familles ont accepté de répondre à mon questionnaire et ont précisé qu'il ne connaissait pas la volonté de leur proche concernant le don d'organes.

Parmi les 3 refus des proches :

- Une famille a exprimé sa satisfaction quant à la prise en charge :
« Très bien soutenue dans les moments très difficiles, suite au décès d'un proche »
- Une autre n'a pas développé son choix ou laissé de commentaires libres

- Enfin la troisième a expliqué son choix par des convictions religieuses et a exprimé une certaine amertume :

« À chacun ses convictions religieuses ou autres....Je me suis sentie sévèrement jugée lorsque j'ai répondu non !... »

Mais avec un certain antinomisme dans ces propos mêlant amertume et remerciement : *« Je suis à la fois consciente du travail, du planning, des impondérables auxquels toute l'équipe doit être confrontée chaque jour mais malgré cela, ils restent patients, disponibles et accessibles. »*

3.2. Les données de la littérature

En France, l'obstacle principal au don d'organes et de tissus reste le refus exprimé par les donateurs mais surtout celui des proches lors de l'entretien pour évoquer le don.

Ce taux est de 33,7% en France en 2010 et a tendance à légèrement augmenter depuis quelques années et reste toujours très supérieur aux taux de refus observés en Espagne ou aux Etats-Unis.

Plusieurs études ont été réalisées en France et à l'étranger afin d'identifier les facteurs influençant les proches dans leur décision d'accepter ou non le don d'organes.

En effet, le fait d'identifier ces facteurs permettrait de comprendre les causes de ces refus et d'essayer de mettre en place des stratégies pour diminuer le taux d'opposition au don.

Une revue de la littérature **(32)**¹ réalisée par l'équipe de **Simpkin and al** sur ce sujet est parue en 2008 dans le *British Medical Journal*. Elle permet de regrouper les facteurs influençant les proches dans la décision ou non de don en 6 catégories :

¹ Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *British Medical Journal*. 2009; 338: b991

- **L'information délivrée durant la demande** : en effet, les proches qui considèrent être bien informés et avoir reçu des informations claires sur les besoins en greffons, les bénéfices du don, le déroulement du prélèvement, la possibilité de funérailles identiques après le don et le respect de l'intégrité du corps consentent en général plus facilement au don d'organes
- **La qualité des soins envers le donneur potentiel perçus par les proches** : lorsque les proches sont convaincus que le donneur potentiel a reçu les meilleurs soins possibles et que l'équipe médicale a pris en charge celui-ci de façon optimale, le taux de refus semble diminuer, au contraire un sentiment de soins insuffisants ou de manque de communication de la part des soignants augmente ce taux.
- **La compréhension du concept de mort encéphalique** : les proches qui ont reçu une information sur la définition de la mort encéphalique et ses particularités (cœur battant, chaleur du corps..), et qui admettent la réalité de la mort (malgré le cœur battant) consentent plus facilement au don d'organes.
- **Le temps de la demande** : lorsque la sollicitation au don d'organe et l'annonce du décès sont réalisées dans des temps différents et non pas dans le même entretien et qu'un temps est respecté entre les 2, et lorsque les proches considèrent avoir eu un temps suffisant pour réfléchir à cette requête, le taux d'opposition au don est diminué.
- **le lieu des entretiens** : lorsque les entretiens avec les proches sont réalisés dans des endroits privés et les informations délivrées au calme et non pas dans les couloirs ou dans des lieux inadaptés, le taux de refus des proches est moins important.

- **l'approche et l'expertise du ou des personnes délivrant l'information :** lorsque les soignants spécialement formés au prélèvement (coordination hospitalière) interviennent lors des entretiens et participent à l'information des proches avec l'équipe prenant en charge le patient, le taux d'opposition des proches est moindre.

En 2001, **Siminoff and al (33)**¹, avait également montré sur une étude auprès de 420 familles de donneurs potentiels aux Etats-Unis que les familles ayant des connaissances préalables sur le souhait du patient étaient 7 fois plus en accord avec le don que les autres familles (AOR =7.68).

Lorsque la possibilité du don était évoquée par un membre de la coordination (Organ Procurement Organisation), le taux d'acceptation était 3 fois plus important (AOR=3.08) et les familles avec lesquelles différents sujets concernant le don ont été abordés lors de plusieurs entretiens (modalités, bénéfices de la greffe, possibilité de refuser le don de certains organes, le nombre d'entretien, la gratuité...) avaient un taux d'acceptation 5 fois supérieur aux autres familles (AOR=5.22).

En 2009, **Baran and al (34)**² ont tenté de dresser un portrait de 103 familles québécoises ayant refusé un prélèvement d'organes sur leur proche. 36,6% des refus étaient liés à un témoignage du vivant du patient de ne pas donner ses organes ou de ne pas prolonger artificiellement sa vie, 41,2% des refus étaient liés aux souhaits de la famille (absence de connaissance du souhait du patient, raisons culturelles, religieuses, incapacité à accepter le décès) et enfin 18,4% des familles refusaient d'attendre plus longtemps dans le cas de patient ne présentant pas encore tous les critères de mort encéphalique.

Dans seulement 1/3 des cas un témoignage du vivant intervenait dans la décision et l'infirmière de coordination n'était présente que dans 12,6% des cas; les auteurs concluaient donc en soulignant l'importance d'impliquer les infirmières de coordination lors des entretiens avec la famille et rappelaient la nécessité de poursuivre l'information au public sur le don (afin que plus de personnes se prononcent sur le don de leur vivant) au Québec.

¹Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for transplantation. *JAMA*. Juillet 2001; vol 286(1):71-7

²Baran D, Langevin S, Lebeau C. Organ donation: A Portrait of Family Refusal in Quebec. *Transplantation Proceedings*.2009 ; 41:3281-83

L'Espagne reste un pays leader dans la formation des professionnels du prélèvement et de la greffe et a encouragé une approche très intense du recensement des donneurs potentiels.

Ainsi, **Martinez and al (35)**¹ en 2001 ont étudié 68 familles espagnoles abordées sur le don d'organes d'un proche (50 acceptations et 18 refus). Les facteurs en faveur du don étaient : les connaissances de la famille sur les souhaits du patient (concernant le don) ; de bonnes relations entre les proches ; un haut niveau de satisfaction exprimée par les proches concernant les soins et le personnel; une information reçue de façon progressive ; une acceptation du décès.

Les auteurs suggéraient que l'association de l'information du grand public sur le don d'organe et la professionnalisation des personnels impliqués dans la prise en charge des donneurs potentiels pourraient réduire le taux de refus.

Une étude intéressante réalisée par **Andres (36)**² en 2009 comparait le taux de refus de familles chez les donneurs en mort encéphalique (24/99) et sur les donneurs à cœur arrêté (2/47). Elle montrait que le taux de refus était moins important dans les familles de donneurs à cœur arrêté en lien très certainement avec une meilleure compréhension de la mort (arrêt du cœur), des délais d'incertitude sur le décès et un temps de présence à l'hôpital moins long permettant une meilleure acceptation du décès.

En France, l'ancien Etablissement Français des Greffes, aujourd'hui devenu Agence de Biomédecine avait confié à **Claire Boileau (37)**³, anthropologue au CNRS, entre 2001 et 2003 une étude sur les principaux facteurs explicatifs de l'opposition au don d'organes.

21 entretiens ont donc été menés avec des familles ayant fait face à une demande de prélèvement à la suite de la mort d'un de leur proche.

¹Martinez JM, Lopez JS, Martin A, Martin MJ, Scandroglio B, Martin JM. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. *Social Science and Medicine*. 53 (2001) 405-21.

²Andres A ,Morales S ,Vasquez S , Cebrian MP, Nuno E , Ortuno T and al. Lower Rate of Family Refusal for Organ Donation in Non-Heart-Beating Versus Brain-Dead Donors. *Transplantation Proceeding*. 2009;41:2304-05.

³C. Boileau. « Du deuil au don. Aspects anthropologiques de la transplantation d'organes en France ». Rapport de recherche pour l'Établissement français des Greffes, 1997.

A l'issue de ces face-à-face (entretiens de 2h30), 5 facteurs explicatifs de l'opposition au prélèvement d'organes ont été identifiés :

- L'accueil et la prise en charge médicale

Une partie des refus pourrait s'expliquer par une perception négative de la famille à l'encontre de la prise en charge médicale. Les familles qui considèrent que la prise en charge de leur proche a été trop tardive, mal gérée ou qu'une mauvaise organisation des soins est à l'origine du décès de leur proche expriment un mécontentement vis-à-vis des professionnels de santé.

Cette perception représente un frein au consentement lors de l'élaboration de la décision finale pour le prélèvement.

- La compréhension et l'interprétation de la mort encéphalique

Le degré de compréhension de la mort encéphalique ne semble pas constituer un facteur significatif de refus. En revanche, l'acceptation du décès et de sa réalité est un facteur important dans la réflexion puis la prise de décision concernant le prélèvement.

La prise de conscience de la mort est d'autant plus difficile à comprendre pour les familles que le patient, assisté par les machines, présente des aspects extérieurs évoquant la vie (mouvements respiratoires assistés par la machine, chaleur du corps...).

Les familles peuvent trouver contradictoire le discours évoquant le décès et l'absence de proposition de « débranchement ». Cette perception ne pousse pas les familles à se résigner à la mort encéphalique et donc à amorcer une réflexion sur le don d'organes.

- Entente et hiérarchie relationnelle entre les parents du défunt

L'influence des ascendants (mère en premier lieu puis père) et des descendants (frères, sœurs) est plus importante que celle des collatéraux (conjoints, mari, femme..) ou des parents par alliance.

Les conjoints ou concubins sont parfois mis en second plan dans la réflexion sur le don d'organes lorsqu'ils ne sont pas ou peu reconnus par la famille d'origine du défunt.

- La peur d'une atteinte à l'intégrité du corps

Le prélèvement d'organes peut être perçus comme certains comme une violation de la dépouille de leur proche. L'exigence d'un corps laissé intact pour conserver l'image du défunt la plus proche de celle qu'il avait de son vivant constitue une motivation importante du refus de don d'organes.

Cette protection de la dépouille apparaît surtout pour les personnes de plus de 40 ans comme une protection de l'image et de l'apparence du défunt et donc constitue une forme de respect qui l'emporte sur l'utilité thérapeutique et médicale de la demande de prélèvement. Plus que l'appartenance religieuse c'est l'influence de la tradition familiale qui serait impliquée dans ce processus.

- Des deuils à répétition

Il ressort des entretiens que les familles ayant été exposées à des deuils à répétitions seraient moins disposées que les autres à consentir au don d'organes.

4. Un sentiment global de satisfaction des proches

4.1. Une bonne compréhension du projet de soins

Dans notre étude, les proches ont plutôt exprimé une satisfaction dans la prise en charge de leur proche et semblent avoir bien compris le projet qu'il leur était proposé.

En effet, dans 15 cas (sur 16 réponses), les familles ont bien identifié les interlocuteurs, ont eu le sentiment d'être clairement informé du décès à venir et ont considéré que le temps passé par l'équipe soignante pour expliquer le projet de don d'organes était suffisant.

Dans 14 cas, les objectifs de l'admission en réanimation ont été bien compris par les proches.

Les proches ont considéré être moins informés (5/16) concernant les délais d'attente de la mort encéphalique, la possibilité d'arrêter le projet à tout moment ou dans un délai donné s'il n'y avait pas d'évolution vers la mort encéphalique ; probablement en lien avec une moins bonne information de la part des soignants sur ce sujet.

Ainsi une famille écrit : *« L'annonce n'a pas été facile pour ma belle-mère, tout se mélangeait, « il n'est pas mort, regarde, il bouge » me dit-elle. Comment faire comprendre ? Vous lui avez très bien expliqué, un peu médical certes mais vous avez employé vos mots à vous. Pour moi cela a été plus facile, je suis aide-soignante, j'ai réussi à comprendre et à prendre du recul par rapport à cette décision... »*

4.2. Concernant l'accueil et le lieu d'entretien :

Les familles interrogées concernant le lieu de l'entretien sont plus mitigées. 2 familles ont trouvé le lieu peu adapté.

Ainsi une famille écrit : *« essayer d'informer la famille du don d'organes dans une salle à part que la chambre du malade. »*

D'autres écrivent : *«... peut-être apporter un peu de verdure, du mobilier plus chaleureux, un peu de couleur douce sur les murs..... mais c'était très bien comme c'était »*

« La salle où nous avons été accueillis reste très austère »

Même si certains proches s'attachent à l'environnement, d'autres ont apprécié la possibilité de s'isoler : *« Le lieu était adapté car nous étions seuls, nous avons besoin d'intimité pour s'épancher, parler, réfléchir. Merci pour l'accueil chaleureux, l'attention portée. »*

En ce qui concerne l'accueil, les proches ont plutôt renvoyé à travers leurs commentaires libres des points positifs :

« Merci à toute l'équipe qui nous a accueilli, elle a été super ! »

« ...nous avons apprécié qu'il soit mis dans une chambre par l'équipe de nuit pour que l'on soit là dans ces derniers moments »

4.3. Concernant la communication :

La communication avec l'équipe médicale a parfois été plus difficile pour certains proches comme l'écrit un proche en parlant de l'annonce d'un décès par un médecin au téléphone : *« ben, il est mort, j'ai trouvé qu....a manqué de tact, je pense qu'il y a eu un manque de communication. »*

D'autre évoquent leur difficulté dans l'attente ou dans la nécessité d'une réponse rapide :

« Cela a été difficile pour notre papa qui restait dans l'attente mais il y avait ce but qui aide à tenir. Ces journées nous ont permis de nous préparer au départ de notre maman et dans de bonnes conditions, nous vous en sommes reconnaissants »

« Beaucoup d'informations données en peu de temps...trop de fois en 48h, la répétition que tout ce qui était fait n'était pas pour elle.....la rapidité de la réponse à donner exerce une pression supplémentaire. La brutalité, la solitude sont difficiles à vivre, mais l'accueil aux urgences fut parfait malgré un peu d'attente pour le transfert en réanimation et son installation »

Au total, c'est un sentiment global de satisfaction qui ressort à travers les réponses des proches même si certains points sont certainement à améliorer dans la communication et dans l'information délivrée.

4.4. Une démarche éthique et bienveillante ?

En France, nous sommes tous donateurs aux yeux de la loi : c'est le principe du consentement présumé depuis « la loi Cavaillet » de 1976.

Les législations successives ont nuancé les formulations et précisé la nécessité pour les soignants de « s'efforcer de recueillir auprès des proches, l'opposition au don d'organe éventuellement exprimée de son vivant par le défunt ».

Ce consentement présumé tel qu'il est envisagé aujourd'hui, crée une relative ambiguïté (38)¹. En effet, le témoignage qui est demandé aux proches est souvent interprété comme concernant leur propre avis sur la question du prélèvement. Or ce recueil de ce témoignage est particulièrement délicat et s'effectue souvent dans un contexte difficile après l'annonce de la perte d'un être proche, qui peut conduire, comme le souligne Robert Carvais, « à des affirmations passionnelles et contradictoires, relativement à ce qu'aurait été l'intention du trépassé ... ».

Alors est-il éthique d'aborder les proches sur la problématique du don d'organes avant même la confirmation de la mort encéphalique ?

Cet abord anticipé permet-il aussi aux proches de parcourir un cheminement, de mieux accepter la réalité de la mort à venir et de réfléchir à la problématique du don ?

C'est aussi dans cette hypothèse que cette procédure a été initiée à Nantes.

A travers l'étude réalisée et le retour plutôt positif des proches, la procédure ne semble pas aller à l'encontre de l'éthique, et le respect inconditionnel et universel de la dignité humaine ne semble pas bafoué.

La prise en charge multidisciplinaire de ces proches, la répétition des entretiens, la disponibilité des équipes auprès des familles semblent même aller dans le sens de la bienveillance à leur rencontre.

Kesslerling and al (39)² a étudié en 2006 l'expérience et l'état de stress éventuel de proches de 33 patients passés en mort encéphalique, pour lesquels le don d'organes a été envisagé (28 acceptations et 5 refus). Il s'agissait d'un entretien avec les proches entre 6 mois et 1 an après la requête. Il concluait ainsi : les proches qui considéraient les professionnels comme « centrés sur la personne » avaient moins de souvenirs traumatiques que ceux qui décrivaient les professionnels rencontrés comme « centrés sur l'organe et la technique ».

¹ Barrier P. Ethique et transplantation. Séminaire Espace Ethique/ AP-HP.2009. Consulté sur www.espace-ethique.org.

² Kesslerling A, Kainz M, Kiss A. Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death, Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. American Journal of Transplantation.2006;6:1-7.

Cette étude corrobore l'importance pour les proches d'avoir à faire à une équipe humaine, attentive et disponible, comme certains proches l'ont témoigné.

4.4. Enjeux et perspectives :

La loi Léonetti a créé un nouvel outil pour permettre au médecin de connaître les volontés d'un patient inapte à s'exprimer. Quelle est la place du don d'organes dans cet outil ?

On peut refuser l'obstination déraisonnable tout en se positionnant en faveur du don d'organes posant alors le postulat qu'on accepte un niveau de soins actifs et une médicalisation de la fin de sa vie dans l'objectif seul du don d'organes.

Le citoyen doit en être informé mais dans tous les cas il est nécessaire de se laisser des garde-fous en proposant un projet clair, encadré, limité dans le temps garantissant ainsi l'écueil de l'obstination déraisonnable.

La volonté d'un patient en fin de vie s'impose à tous !

Certes, au terme de cette étude, sur 20 accompagnements réalisés, seulement 3 PMO ont abouti. On peut considérer que c'est une grande énergie développée par les équipes soignantes pour un résultat qui peut sembler modeste. Mais les proches de donneurs et ceux ayant refusé le don ont témoigné de la même qualité d'accompagnement.

Le don d'organe, ne l'oublions pas, est aussi une mission de santé publique et une priorité nationale, en accord avec les lois de bioéthique. Chaque PMO abouti, c'est aussi une ou plusieurs transplantations, « transactions sociales particulières, non contractuelles, non commerciales, à visée thérapeutique » comme l'écrit Philippe Barrier¹, qui permettent d'améliorer la qualité de vie de nombreux patients.

Ainsi plusieurs receveurs en attente ont été transplantés avec les organes prélevés chez nos 3 donneurs.

¹ Barrier P. Ethique et transplantation d'organes. Séminaire Espace Ethique/AH-HP. 2009. Consulté sur www.espace-ethique.org

CONCLUSION

Notre étude a permis d'évaluer la compréhension du projet de poursuite des soins actifs dans une optique de don d'organes et son vécu par les proches.

La population de notre étude est une population de donneurs âgés, avec des antécédents cardiovasculaires, victimes d'AVC hémorragiques.

Leur prise en charge initiale est en accord avec le protocole élaboré conjointement avec le service des urgences, la réanimation et la coordination des prélèvements d'organes et de tissus.

Ils ont tous bénéficié d'une décision collégiale d'arrêt des soins après un bilan complet comme le précise les différentes recommandations.

Le projet de poursuite des soins en vue d'une évolution vers la mort encéphalique à été évoqué très souvent collégalement, en concertation avec les proches.

Des informations claires et précises ont été données en toute transparence aux proches par les équipes soignantes.

Le sentiment global sur la qualité de l'accueil qui leur a été réservée, de l'écoute et de l'accompagnement est très satisfaisant, et ce même pour les familles ayant refusé la poursuite des soins et le don.

Cette démarche semble dans le cadre de notre étude, n'avoir aucun impact négatif sur le ressenti et le vécu des familles lors de cet accompagnement.

Dans le respect du protocole, cette démarche nous paraît être éthique et bienveillante et ses résultats très satisfaisants nous encouragent à la poursuivre, à l'évaluer en continu pour rester attentif et améliorer nos pratiques, notamment en matière d'accueil et de communication lors de ces situations extrêmes.

Il nous semblerait important de pouvoir faire coexister la loi Léoneti et ces démarches nouvelles d'accompagnement, en permettant notamment aux citoyens de faire figurer leur choix concernant le don d'organes dans leurs directives anticipées, dans le cadre de campagnes d'informations, pour éviter des prises de décisions souvent difficiles pour les proches ou des LATA précoces, sans que le champ du don d'organes n'ait été évoqué.

La volonté d'un patient en fin de vie s'impose à tous.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) Rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe 2010. Agence de la Biomédecine.
- (2) Rapport d'activité de prélèvements et de greffes dans la région pays de la Loire 2010. Agence de biomédecine.
- (3) Tenailon A. Aspects éthiques des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque. *Le courrier de la transplantation*. Volume IX-n°2-avril-mai-juin 2009.
- (4) Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Position de la SRLF concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté. *Réanimation*, 2007;16:428-35
- (5) Loi 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 7 août 2004.
- (6) Décret du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules et modifiant le code de la santé publique. Journal Officiel de la République Française du 6 août 2005.
- (7) Arrêté du 2 août 2005 fixant la liste des organes pour lesquels le prélèvement sur personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant est autorisé. Journal Officiel de la République Française du 6 août 2005.
- (8) Société Française de Réanimation de Langue Française(SRLF). Position de la SRLF concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté. *Réanimation*, 2007 ;16 :428-35.
- (9) Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. Journal Officiel de la République Française du 8 juillet 2011.
- (10) Extrait de l'article 7 de la loi 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique.

(11) Recommandations formalisées d'experts sur prélèvement et greffe à partir de donneur vivant. Consulté sur <http://www.agence-biomedecine.fr>

(12) Rapport du conseil d'orientation 8 octobre 2010 sur la greffe à partir de donneurs vivants. Consulté sur <http://www.agence-biomedecine.fr>

(13) Pessione F, Cohen S, Durand D, Hourmant M, Kessler M, Multivariate analysis of donor risk factors for graft survival in kidney Transplantation. Feb 2003, volume 75 Issue 3,p361-67.

(14) Ojo AO, Hanson JA, Meier-Kriesche HU, Okechukwu CN, Wolfe RA and al. Survival in Recipients of Marginal Cadaveric Donor Kidneys compared with Other Recipients and Wait-Listed Transplant Candidates.

(15) Maroudy D, Tenailon A, Fourchtein PH, Faessel C, Loty B. Des outils au service de l'efficacité. Présentation lors de la journée d'information et d'échange novembre 2006. Agence de Biomédecine.

(16) Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. Recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française. *Réanimation*,2002 ; 11 ; 442-9.

(17) Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France : a prospective survey. French LATAREA group. *Lancet* 2001;357:9-14.

(18) Loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. Journal Officiel de la République Française du 23 avril 2005 et ses décrets d'application du 6 février 2006.

(19) Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement. Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Consulté sur <http://www.sfap.org>.

(20) Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la SRLF (juin 2007). Consulté sur www.srlf.org

(21) Ethique et urgences. Réflexions et recommandations de la Société Française de Médecine d'Urgence. 2003. Consulté sur www.sfm.u.org

(22) Prise en charge de l'accident vasculaire cérébral chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu), (hémorragie méningée exclue): Recommandations formalisées d'experts sous l'égide de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*, volume 19, Issue 6, Oct 2010 ; 471-78.

(23) Roupie E. La mort aux urgences : enquête prospective préliminaire. *Actualité en réanimation et urgences*. Société de Réanimation de Langue Française. Elsevier, Paris, 1999 ; 281-9.

(24) Tardy B, Viallon A. Fin de vie aux urgences. *Réanimation*, Volume 14, Issue 8, décembre 2005, 680-85

(25) Le conte P, Amelineau M, Trewick D, Batard E. Décès survenus dans un service d'urgence, analyse rétrospective sur une période de 3 mois. *La presse médicale*. 2005 ; 34 ; 566-8

(26) Le conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I and al. Death in emergency departments : a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med* 2010;36:765-72

(27) Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine sur la pris en charge des comas graves par accident vasculaire cérébral au service d'accueil et d'urgences du CHU de Nantes par Mathieu Goichon. Directrice de thèse : N Asseray-Madani. 2005

(28) Auneau JC, Legiard E, Libot J, Le conte P. Recensement des donneurs d'organes potentiels aux urgences : analyse en sous-groupes de l'étude prospective multicentrique SU-DALISA. *JEUR*.vol 20 mai 2007 p108

(29) Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus. Groupe de travail « abord des proches ». Agence de biomédecine. Avril 2007.

- (30)** Guiot P. Annonce anticipée de l'évolution probable vers l'état de mort encéphalique
Recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique en vue
d'un prélèvement d'organes. Avril 2007 Agence de Biomédecine
- (31)** Recommandations du comité d'éthique de l'agence de biomédecine concernant l
approche anticipée des proches d'un sujet en coma grave en vue d'un prélèvement février
2005
- (32)** Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing
relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *British Medical Journal*. 2009;
338: b991
- (33)** Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors Influencing Families' Consent for
Donation of Solid Organs for transplantation. *JAMA*. Juillet 2001; vol 286(1):71-7
- (34)** Baran D, Langevin S, Lebeau C. Organ donation: A Portrait of Family Refusal in
Quebec. *Transplantation Proceedings*.2009 ; 41:3281-83
- (35)** Martinez JM, Lopez JS, Martin A, Martin M, Scandroglio B, Martin JM.Organ donation
and family decision-making within the Spanish donation system. *Social Science and
Medecine*. 53 (2001) 405-21.
- (36)** Andres A ,Morales S ,Vasquez S , Cebrian MP, Nuno E , Ortuno T and al. Lower Rate of
Family Refusal for Organ Donation in Non-Heart-Beating Versus Brain-Dead Donors.
Transplantation Proceeding. 2009;41:2304-05.
- (37)** C. Boileau. « Du deuil au don. Aspects anthropologiques de la transplantation d'organes
en France ». Rapport de recherche pour l'Établissement français des Greffes, 1997.
- (38)** Barrier P. Ethique et transplantation. Séminaire Espace Ethique/ AP-HP.2009. Consulté
sur www.espace-ethique.org.
- (39)** Kesslerling A, Kainz M, Kiss A. Traumatic Memories of Relatives Regarding Brain Death,
Request for Organ Donation and Interactions with Professionals in the ICU. *American
Journal of Transplantation*.2006; 6:1-7.

ANNEXES

Annexe 1

Etude LATA et don/prélèvement d'organe

Démarche d'abord anticipé des proches vers le don, dès la prise en charge aux urgences : évaluation du vécu des familles.

Objectif principal

L'objectif principal de cette étude est d'évaluer **la compréhension du projet de poursuite des soins, aux urgences, dans une optique de don d'organes et son vécu par les proches** (correspondant à une évaluation du vécu de notre démarche d'anticipation au don dès les urgences).

Objectifs secondaires

- **Décrire la population des donneurs potentiels inclus dans notre étude**
- **Evaluer les modalités de prise en charge** de ces patients (actes techniques, avis spécialisés, examens complémentaires...)
- **Juger de l'appropriation de la feuille d'aide à la décision de LATA incluant la possibilité du don**
- **Evaluer la qualité de l'information délivrée aux proches par les soignants**
- **Identifier une éventuelle discordance entre l'information que pensent avoir transmis les soignants et celle que les proches estiment avoir reçu**
- **Décrire le devenir de ces patients.**

Lieu de l'étude :

- CHU de Nantes, SAU, USC et bloc opératoire des urgences

2- Bilan de prélevabilité

La coordination a-t-elle été contactée d'emblée pour la réalisation de ce bilan ?

Oui Non

Contre indication absolue d'emblée au prélèvement d'organes

Oui Non

Etait-elle connue ?

Oui Non

A t-elle été identifiée lors du bilan de prélevabilité ?

Oui Non

Si oui préciser :

VIH positif

Rage

Tuberculose évolutive

Maladie neurologique ou démence évoquant une ESS

Utilisation de dure mère d'origine humaine

Traitement par hormone hypophysaire extractive

ESS familiale

Cancer (selon référentiel en cours)

Etiologie de la mort non connue

Absence d'identité

Antécédents généraux:

HTA Oui Non

Diabète Oui Non

Coronaropathie Oui Non

Insuffisance cardiaque Oui Non

Néphropathie chronique Oui Non

Hypercholestérolémie Oui Non

Maladie de système Oui Non

Evaluation neurologique

Score de Glasgow à la prise en charge =

Dégradation rapide du score de Glasgow pendant la prise en charge SAU

Oui Non

Patient sédaté lors de son examen clinique ? Oui Non

Des réflexes du tronc cérébral ont-ils été recherchés ? Oui Non

	Absent	Présent	NR
Réflexe cornéen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réflexe photomoteur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réflexe de toux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réflexe cochléo vestibulaire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réflexe oculocéphalogyre (yeux de poupée)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Réflexe oculo-cardiaque	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

La possibilité d'évolution vers un état de mort encéphalique était-elle consignée dans le dossier ?

Oui Non

Evaluation de la fonctionnalité des organes

Bilan biologique de prélevabilité :

Groupe ABO	effectué <input type="checkbox"/>	non effectué <input type="checkbox"/>
Ionogramme sanguin	effectué <input type="checkbox"/>	non effectué <input type="checkbox"/>
Bilan hépatique	effectué <input type="checkbox"/>	non effectué <input type="checkbox"/>
Taille ____		
Poids ____		
Clairance de la créatinine	effectuée <input type="checkbox"/>	non effectuée <input type="checkbox"/>

Bilan morphologique

Echographie abdominale	effectuée <input type="checkbox"/>	non effectuée <input type="checkbox"/>
Body-scanner	effectué <input type="checkbox"/>	non effectué <input type="checkbox"/>

3- L'abord des proches (vu par les soignants)

Qui participe parmi les proches à l'entretien ?

Personne ayant délivré l'information

- coordinateur
- réanimateur
- urgentiste
- autre

La gravité du diagnostic a-t-elle été évoquée avec les proches ?

Oui Non

La gravité du diagnostic a-t-elle été comprise par les proches ?

Oui Non

Les proches ont-ils bien pris conscience de l'irréversibilité de l'état du patient et du décès à venir ?

Oui Non

Les proches ont-ils compris la démarche d'arrêt des soins dans le contexte?

Oui Non

Les proches ont-ils compris que le projet était celui d'un accompagnement vers le décès et un éventuel PMO si la mort encéphalique survient ?

Oui Non

Que celui-ci impliquait une poursuite des soins et un transfert en réanimation dans cet objectif de don d'organes s'il est réalisable ?

Oui Non

L'entretien a-t-il été fait en plusieurs temps (Le temps psychique des proches a-t-il été respecté) ?

Oui Non nb=

Les proches avaient-ils connaissance du positionnement du patient concernant le don d'organe ?

Oui Non

Les proches avaient-ils connaissance du positionnement du patient concernant un éventuel transfert en USI ? (directives anticipées)

Oui Non

Le défunt était-il opposé, selon eux à son transfert en soins intensifs en vue d'être accompagné vers le décès et le don d'organes s'il était possible ?

Oui Non

Accord spontané de la famille? Oui Non

Refus spontané Oui Non

Les proches on-ils été informés de la possibilité du suspendre ce projet à tous moments ?

Oui Non

Les proches on-ils été informés que si l'évolution ne se faisait pas vers la EME dans les 24/72h, une limitation de soins sera mise en place ?

Oui Non

4- La compréhension et le vécu des proches

Les proches ont-ils accepté de répondre à ce questionnaire après informations ?

OUI NON

Si oui, quels proches participent à la réponse à ce questionnaire ?

Avez-vous bien identifié tous les interlocuteurs lors du ou des entretiens ?

OUI NON

Avez-vous eu le sentiment d'avoir une information claire sur la gravité du diagnostic ?

OUI NON

Avez-vous eu le sentiment que l'équipe vous a clairement informé du décès inévitable à venir ?

OUI NON

Avez-vous eu le sentiment que l'équipe a pris suffisamment de temps pour vous expliquer le projet de don d'organe ?

OUI NON

Pensez-vous que le lieu de l'entretien était adapté ?

TRES BIEN BIEN ASSEZ BIEN PEU PAS DU TOUT

Que pouvons-nous améliorer à vos yeux ?

Pensez-vous avoir eu des explications claires sur l'objectif de l'admission en réanimation ? (transfert pour accompagner le décès et proposer le don d'organe si le décès survient par la mort du CERVEAU)

OUI NON

Aviez-vous connaissance de la position de votre proche

- concernant le don d'organe ?

OUI

NON

-sur son souhait d'un éventuel transfert dans une unité de soins intensifs ou de réanimation ?

OUI

NON

-sur son souhait d'un transfert en unité de soins intensifs ou réanimation en vue du don d'organes ?

OUI

NON

Avez-vous eu l'impression d'avoir été clairement informés que le projet de don d'organe pouvait s'arrêter à tout moment ou dans un délai donné (24-48h) si l'évolution vers la mort du CERVEAU ne se faisait pas ?

OUI

NON

Avez-vous des remarques personnelles à nous dire sur l'ensemble de la prise en charge ?

ANNEXE 2 : lettre d'information envoyée aux proches

Mathieu CORNUAULT
Coordination des prélèvements d'organes et de tissus
Immeuble Jean Monnet
Place Alexis Ricordeau
44093 NANTES cedex 1
coordination.prelvt@chu-nantes

Madame Monsieur,

Vous avez été accueilli le ___ / ___ / ___ dans le service des urgences du CHU de Nantes où a été pris en charge Mr Mme

Je réalise actuellement mon travail de thèse sur une évaluation de l'accompagnement qui vous a été proposé, dans le but éventuel de l'améliorer. Ce travail est strictement anonyme et respecte la réglementation en vigueur concernant le recueil de données à visé de travaux scientifiques.

Comme je l'avais évoqué avec vous lors de notre entretien téléphonique, je vous envoie par ce courrier le questionnaire de mon travail de thèse.

Une partie comporte des questions simples avec choix à cocher, par oui ou non, et une autre partie avec des questions plus ouvertes vous permettant d'exprimer ainsi vos ressentis lors de cet accompagnement.

N'hésitez pas à me contacter par mail pour toutes questions que vous ne jugez pas claires et pour lesquelles vous souhaitez de plus amples informations.

Je vous laisse une adresse mail pour me joindre : coordination.prelvt@chu-nantes

J'ai conscience de l'épreuve que vous venez de vivre et des difficultés que peut engendrer ce questionnaire.

Sachez que si cela est trop difficile ou douloureux, vous pouvez ne pas y répondre

Je vous remercie par avance d'avoir porté attention à ce travail.

Je vous prie de croire, Madame, monsieur en l'assurance de mes sentiments les meilleurs.

Mathieu CORNUAULT, Interne en médecine du CHU de Nantes.

Annexe 3 : Feuille de prescription de LATA

	Pôle URGENCE Service d'Accueil et d'Urgences adultes
Feuille de prescription d'une limitation ou d'un arrêt des soins actifs Éléments de décision pour la limitation ou l'arrêt des soins actifs et prescription Se reporter aux recommandations présentes sur le site Intranet du pôle Urgences	Etiquette
1 - Mise en œuvre <ul style="list-style-type: none">- cette décision doit être préparée de façon collégiale (médecin, interne, cadre, IDE),- En l'absence de consensus entre les membres de l'équipe, la décision médicale n'est pas prise et le patient bénéficie d'un niveau de soins maximum jusqu'à une nouvelle discussion,- le niveau de soins n'est pas modifié au cours de la journée ou de la garde sauf si un événement nouveau survient. Il doit être transmis aux équipes successives et réévalué de façon quotidienne,- le médecin prescripteur est le responsable de la décision du niveau de soins.- Cette décision inclut la possibilité d'un accompagnement vers le don d'organes s'il est envisageable.	
Décision . Date : Heure :	
Médecin : Interne : IDE : Cadre :	
Autre médecin consulté <input type="checkbox"/> Quel spécialiste ? Téléphone ou sur place :	
2 – Contacts extérieurs Famille et proches <input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> Spécialiste <input type="checkbox"/> Institution <input type="checkbox"/> Noms et coordonnées :	
Informations données et expliquées : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Informations comprises : oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> Famille injoignable : <input type="checkbox"/>	
3 – Résumé de la situation clinique <u>ATCD médicaux</u> Cancer évolutif <input type="checkbox"/> Insuffisance respiratoire chronique sévère <input type="checkbox"/> Insuffisance cardiaque sévère <input type="checkbox"/> Démence <input type="checkbox"/> Accident vasculaire cérébral massif <input type="checkbox"/> Autre :	
<u>Autonomie avant l'épisode aigu</u> Autonome <input type="checkbox"/> Partiellement dépendant <input type="checkbox"/> totalement dépendant <input type="checkbox"/> <u>Diagnostic médical</u> :	
Glasgow à l'arrivée au moment de la décision	
4- Arguments pour la décision de Limitation ou l'arrêt des Soins Actifs Choix éclairé du patient Exprimé <input type="checkbox"/> Testament de vie <input type="checkbox"/> Transmis par les proches <input type="checkbox"/> Diagnostic principal <input type="checkbox"/> Irréversibilité de l'affection aiguë à très court terme <input type="checkbox"/> Absence d'amélioration malgré un traitement actif <input type="checkbox"/> Affection sous-jacente fatale à court terme <input type="checkbox"/> Qualité de vie prévisible <input type="checkbox"/>	
5- REMARQUES COMPLEMENTAIRES	

Etiquette

Si l'étiologie de la pathologie motivant la décision de l'arrêt de soins est un coma d'origine neurologique hémorragique, hors de toutes ressources thérapeutiques curatrices chirurgicales ou médicales, susceptible d'évoluer vers un état de mort encéphalique, et sans antécédents médicaux immédiats connus contre indiquant d'emblée un prélèvement d'organes :

Alors ce patient est un donneur d'organes potentiel

Il doit faire l'objet d'un recensement systématique auprès de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus, par un appel au 0634453530 24 h/24, et bénéficier, avec son soutien, d'une démarche d'accompagnement anticipé des proches vers le don d'organes, ce dès les urgences.

Pour cela, merci de vous référer à la procédure de prise en charge des donneurs potentiels aux urgences (en ligne, dans le classeur de la buile médecine, ou à l'USC) et/ou contacter la coordination pour le recenser le donneur, toutes autres questions, ou en cas de doute sur la conduite à tenir.

Le prélèvement d'organes et de tissus est une priorité nationale, une mission des professionnels de santé du service public, et un acte de soins à part entière. Il est de la responsabilité de chaque soignant de participer à l'activité de recensement des donneurs potentiels et à leur prise en charge, avec le soutien de la coordination, dans le but de rendre accessible à la greffe de nombreux patients en attente.

-6- Décision prise

A- Démarche d'accompagnement dès les urgences vers le don d'organes
Ce référer au protocole et contacter la coordination

B-Limitation du niveau de soins actif

Pas de réanimation d'un ACR <input type="checkbox"/>	Pas de ventilation mécanique <input type="checkbox"/>	Pas d'intubation <input type="checkbox"/>
Pas de remplissage <input type="checkbox"/>	Dose maxi amine <input type="checkbox"/>	Pas d'amine <input type="checkbox"/>
Pas d'admission en Réa <input type="checkbox"/>	Pas de chirurgie <input type="checkbox"/>	Pas de dialyse <input type="checkbox"/>

C-Arrêt des soins actifs

Arrêt ventilation Arrêt des amines Extubation
Arrêt de toute thérapeutique active y compris les antibiotiques et les anticoagulants.
Absence d'examen complémentaires biologiques ou radiologiques

-7- En tout état de cause, et en dehors du cadre d'un prélèvement d'organes possible, les soins palliatifs suivants seront entrepris ou poursuivis

Toilette complète
Soins de bouche et prévention d'escarre plusieurs fois par jour
Antalgiques, hydratation, scopolamine et oxygène : se reporter à la feuille de prescription.
Accompagnement du patient et de ses proches
Proposition de l'appel d'un représentant du culte
En cas de nécessité, possibilité de faire appel à la cellule médico-psychologique des urgences

Signature du médecin

Annexe 4 : Témoignages des familles retranscrits

1- Concernant le lieu

« Informer la famille du don d'organe dans une salle à part que la chambre du malade »

« Peut-être apporter du mobilier plus chaleureux, un peu de couleur douce sur les murs, un peu de verdure... mais c'était très bien comme c'était. »

« Le lieu était adapté car nous étions seuls. Besoin d'intimité de la famille pour s'épancher, parler, réfléchir. Merci pour l'accueil chaleureux, l'attention portée. »

« La salle où nous avons été accueillis reste très austère »

2- Remarques personnelles

« Très bien soutenue dans les moments très difficiles, suite au décès d'un proche. »

« L'ensemble de la prise en charge a été faite avec beaucoup d'humanité, ce qui est primordial dans ces douloureux moments. L'accompagnement de la fin de vie a été fait avec beaucoup de respect. »

« Je suis partie avant qu'on débranche papa. Quand j'ai téléphoné pour savoir comment s'était passé ce moment, la personne que j'ai eue m'a dit crûment qu'il était mort. En quittant le CHU, je ne savais pas dans combien de temps l'équipe le débrancherait et en combien de temps il décèderait. Dans ma tête cela pouvait prendre 5 minutes comme plusieurs heures, alors quand le médecin m'a dit « ben il est mort, j'ai trouvé qu'elle a manqué de tact, je pense qu'il y a eu un manque de communication. Merci à vous d'essayer de comprendre et d'améliorer les prises en charges. Merci encore à l'équipe qui nous a accueillis, elle a été super !! »

« Demande faite par téléphone car nous étions bloqués dans les manifestations. Il n'a pas été transféré en réa (pas de place !) malgré les lits bloqués en réa médicale car une leucémie venait de lui être trouvée donc pas de possibilité de PMO. Pour nous, la situation est un peu différente des situations habituelles, annonce par téléphone d'un glasgow 3, nous immobilisés dans le bouchons à cause de manifestations, pas de place en réanimation (car lits bloqués, non dit sur le moment), diagnostic de leucémie posé donc pas de prélèvement. Nous n'avons pas eu à attendre les prélèvements, peut-être avec du recul, cela a été plus facile à vivre pour moi et ma famille. L'équipe des urgences, médecin et anesthésiste ainsi que la coordinatrice nous ont admirablement guidés et écoutés, par contre les infirmières ont été complètement absentes ! »

« Quelques semaines après notre entretien téléphonique, mon beau-père est décédé lui aussi très brutalement d'un infarctus et seul à l'hôpital. Cela m'a prouvé encore plus la qualité de l'accompagnement et le cheminement que vous nous avez aidé à faire. Et si ce questionnaire et ses réponses arrivent trop tard dans vos recherches, soyez vous et toute l'équipe remerciés. Je souhaite à tous ceux qui en ont besoin de rencontrer des personnes attentives comme vous l'avez été avec nous. Bonne continuité dans votre recherche et travail. »

« Le don d'organe, nous n'en avons pas parlé mais notre maman a donné son sang très longtemps et était encore active dans l'association des donneurs de sang avec notre papa. Cela nous a semblé correspondre à sa pensée. Nous avons suivi l'avis de notre papa. »

« C'est la qualité de la prise en charge, le respect de notre maman et l'attention portée à notre famille qui ont permis d'aller jusqu'au bout. Cela a été difficile pour notre papa qui restait dans l'attente mais il y avait ce but qui aide à tenir. Ces journées nous ont permis de nous préparer au départ de notre maman et dans de bonnes conditions. Nous vous en sommes reconnaissants. Le médecin du SAMU qui a transporté notre maman à l'hôpital ne nous a pas caché la gravité de son état, cela nous a préparé à entendre les informations reçues ensuite. »

« L'équipe était déçue pour nous que le don d'organe n'ait pas pu avoir lieu à cause de son cancer. Nous avons apprécié d'être avec lui dans ces derniers instants même si une partie s'est passée dans le bloc. Nous avons apprécié qu'il soit mis dans une chambre par l'équipe de nuit pour que l'on soit là dans ces derniers moments. »

« Beaucoup d'informations données en peu de temps, seule donc trop peu de temps pour décider »

« Trop de fois en 48h, la répétition que tout ce qui était fait n'était pas pour elle... »

« Comme je l'expliquais plus haut, la rapidité de la réponse à donner exerce une pression supplémentaire. La brutalité, la solitude sont difficiles à vivre, mais l'accueil aux urgences fut parfait malgré un peu d'attente pour le transfert en réanimation et son installation. La prise en charge en réanimation fut assez longue mais a permis de se préparer au décès ; une de mes filles a trouvé cela trop long et voulait que l'on arrête tout le jour de son décès. La famille a été soulagée que le don d'organe ait abouti. »

« Même si je comprends complètement le point de vue des médecins par rapport au don d'organes ; à chacun ses convictions religieuses ou autres. Je me suis sentie sévèrement jugée lorsque j'ai répondu non ! et on nous a rapidement poussés vers la porte. Le décès étant survenu après cette prise de décision, il a fallu vite libérer les lieux, nous n'étions plus d'aucune utilité, ce qui n'est pas facile à vivre dans ces moments là. Ces remarques sont vraiment le fruit d'un ressenti personnel à ce moment là. Je suis à la fois consciente (plus ou moins) du travail, du planning, des impondérables auxquels toute l'équipe est confrontée chaque jour ; malgré cela ils restent patients, disponibles et accessibles. »

« Je tenais à vous écrire pour vous exprimer notre ressenti par rapport à notre décès. Tout d'abord merci d'avoir été aussi présent pendant cette épreuve, d'avoir respecté les volontés de mon beau-père. Tout était bien organisé, l'accueil, l'accompagnement. Moi, je suis d'accord pour le don d'organe si cela peut sauver des vies. L'annonce n'a pas été facile pour ma belle-mère, tout se mélangeait « il n'est pas mort regarde il bouge me dit-elle ». Comment faire comprendre ? Vous lui avez très bien expliqué, un peu médical certes mais vous avez employé vos mots à vous. Pour moi cela a été plus facile, je suis aide-soignante à l'hôpital, j'ai réussi à comprendre et à prendre du recul par rapport à cette décision, pas toujours facile quand on n'est pas préparé. J'ai trouvé cela très rapide, nous sommes arrivés à 20h30 et à 23h il était en réanimation. Je sais que tout cela doit se passer très vite mais pour celui qui reste c'est dur, cela n'est pas évident d'expliquer, de faire comprendre aux familles ; « pourquoi cela doit aller aussi vite, il n'est pas mort ? ». Je pense parfois à cette personne que vous aviez peut-être contactée pour lui dire qu'un greffon pourrait être disponible dans moins de 48 heures, quelle déception pour cet homme ou cette femme !! Pour moi en tant que soignante, femme et maman votre accompagnement a été très bien organisé. Nous vous remercions pour votre prise en charge. Vous n'avez pas un métier facile, l'annonce aux familles, leurs réactions, le processus de deuil qui se met en route. Moi, je connais ce sujet puisque je fais partie des référentes de Respavie. Merci à votre équipe (AS,ASH ,IDE, médecins) pour votre soutien et votre professionnalisme »

« Merci à toute l'équipe du CHU »

Titre de la thèse :

DONS D'ORGANES : COMMENT SONT-ILS VECUS PAR LES PROCHES ?

RESUME

Objectifs : évaluer la compréhension et le vécu des proches de patients pour lesquels un projet de poursuite des soins dans une optique de dons d'organes est initié dès les urgences.(protocole mis en place à Nantes entre les urgences, la réanimation médicale et la coordination) Evaluer les modalités de prise en charge de ces patients et la qualité de l'information délivrée par les soignants. **Matériel et modalités de recueil des données** : recueil de données prospectif sur 1 an (du 31 juillet 2010 au 31 juillet 2011) au CHU de Nantes concernant les données socio-démographiques et de prise en charge médicale des patients, le bilan de prélevabilité, l'abord des proches par les soignants et questionnaire adressé aux proches (par courrier ou téléphone) pour évaluer leur compréhension et leur vécu d'une telle démarche. **Résultats** : 20 patients ont été inclus. Leur moyenne d'âge était de 74,1 ans. Il s'agissait d'AVC hémorragique dans 16 cas sur 20. Tous été considéré hors de toute ressource thérapeutique à l'issu d'une réflexion collégiale. Il s'agissait de patients vasculaires dans la plupart des cas. Leur score de Glasgow à la prise en charge initiale était <6 dans 15 cas. Leur prise en charge initiale et le bilan de prélevabilité respecte le protocole élaboré L'information sur la possibilité du don a été délivrée aux proches par un trinôme urgentiste, réanimateur et coordination dans 5 cas seulement. La médiane du nombre d'entretien réalisé par les soignants est de 2. Concernant les familles, 16 réponses reçues avec le témoignage d'un sentiment global de satisfaction sur la qualité de l'information reçue et sur le temps passé par les soignants pour expliquer le projet. Témoignage fréquemment positif concernant le savoir-être des équipes, l'accueil et l'accompagnement chez les proches ayant approuvé ou non le don. Concernant le devenir des patients : 6 refus de dons, 5 contre-indications médicales, 2 patients n'ayant pas évolué vers la mort encéphalique, 1 problème technique contre-indiquant le don, 1 ACR non récupéré, 1 patient récusé en réanimation, 1 patient dont la cause d'échec de PMO n'est pas retrouvée, 3 PMO aboutis. **Conclusion** : Un sentiment global de satisfaction des familles encourageant la poursuite de cette prise en charge. Nécessité d'évaluer en continu cette démarche pour améliorer les pratiques en matière d'accueil et de communication. Discussion à initier auprès des citoyens sur la place de leur choix concernant le don dans leurs directives anticipées.

MOTS CLES

Comas graves ; Don d'organes ; LATA ; Abord des proches ; Accompagnement des proches; Directives anticipées