

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2013

N° 176

THESE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Diplôme d'études spécialisées en Médecine générale

Par

Mademoiselle Charlène GRARD

Née le 9 août 1984 à Equemauville

Présentée et soutenue publiquement

Le 11 Octobre 2013

**ABORD ANTICIPE DES PROCHES POUR LA RECHERCHE
D'OPPOSITION AU DON D'ORGANES CHEZ LES PATIENTS EN
COMA GRAVE SECONDAIRE A UN ACCIDENT VASCULAIRE
CEREBRAL AVEC DECISION DE LIMITATION OU ARRET DES
TRAITEMENTS DE REANIMATION :**

Evaluation des pratiques professionnelles à partir d'un questionnaire.

Président : Monsieur le Professeur POTEL Gilles

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur MARTIN-LEFEVRE Laurent

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Monsieur Gilles Potel Professeur des Universités et Praticien Hospitalier, Chef du pôle Urgences au CHU de Nantes

Toute ma gratitude vous est adressée pour avoir accepté d'être le Président de mon jury et m'avoir aidée à construire ce projet professionnel qui me tenait tant à cœur.

Monsieur Philippe Le Conte Professeur des Universités et Praticien Hospitalier, Service des Urgences du CHU de Nantes

Merci beaucoup d'être présent ce jour ; vous êtes la première personne avec laquelle j'ai pris contact pour entrer dans le monde de la médecine d'urgence.

Monsieur Jacques Dantal, Professeur des Universités et Praticien Hospitalier, Service de Néphrologie et d'immunologie clinique du CHU de Nantes

Merci d'avoir accepté rapidement de participer à mon jury.

Monsieur Laurent Martin-Lefèvre Docteur, service de Réanimation du CH de La Roche sur Yon, Directeur de thèse

Merci pour ton aide et ton accompagnement depuis 18 mois riches d'enseignements. Merci pour tes propos motivants et ta disponibilité lors de l'élaboration de ce travail. L'article et la région Est sont nos prochains objectifs !

Merci à tous les quatre de vous être rendus disponibles pour assister à cette soutenance et me faire l'honneur de juger ce travail.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES ABREVIATIONS	5
INTRODUCTION	6
REVUE DE LA LITTERATURE	8
1- La transplantation d'organes	8
2-Le prélèvement d'organes chez le sujet en mort encéphalique	11
2.1 Cadre législatif et réglementaire.....	11
2.2 Epidémiologie de l'activité de recensement et du prélèvement	12
2.3 Les motifs de non prélèvement.....	14
3- Le don d'organe et abord des proches	16
3.1 Le don d'organe.....	16
3.2 Opposition des proches.....	17
3.3 Recommandations pour l'abord des proches d'un sujet en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes	19
3.4 Abord anticipé des proches de SME en vue d'un prélèvement d'organes	21
4- Articulation entre LAT et demande de don.....	24
4.1 Fin de vie, soins palliatifs et LAT	24
4.2 Cadre juridique	25
4.3 Les modalités des LAT spécifiques à la réanimation	26
MATERIEL ET METHODES	30
1- Le sondage.....	30
2- Les données recueillies	31
3- Objectifs de l'étude	32
4-Statistiques.....	32
5-Comité d'éthique et enregistrement	32
RESULTATS.....	34
1-Epidémiologie descriptive	34
2- Expérience de prise en charge d'un donneur potentiel.....	37
3- Entretien de demande de don (EDD)	40
4- Limitation et/ou arrêt des traitements de réanimation (LAT)	45
5- Connaissance et applicabilité de la RFE	48
6- Les internes	50
DISCUSSION	52
CONCLUSION	58

BIBLIOGRAPHIE.....	59
ANNEXES.....	64
ANNEXE 1 : Evolution du prélèvement d’organes.....	64
ANNEXE 2 : Prélèvement sur donneurs vivants	64
ANNEXE 3 : Evolution du prélèvement par type de donneur en France.....	65
ANNEXE 3 : Les critères de DUPAS	65
ANNEXE 4 : Liste d’attente (évolution 2005-2012)	66
ANNEXE 5 : Questionnaire étude Don AVC	67
ANNEXE 6 : Message de relance du questionnaire en ligne adressée aux médecins incluant le lien vers le questionnaire en ligne (Survey Monkey°).....	75

LISTE DES ABREVIATIONS

ABM : Agence de la Biomédecine

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CCNE : Comité consultatif National d’Ethique

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DDAC : Donneur Décédé d’un arrêt cardiaque

FDR : Facteur de risque

HTA : Hypertension Artérielle

LAT : Limitation et/ou Arrêt des Traitements

ME : Mort Encéphalique

RFE : Recommandation Formalisée d’Experts

SAMU : Service d’accueil médical urgent

SAU : Service d’accueil des urgences

SFMU : Société Francophone de Médecine d’Urgence

SRLF : Société de Réanimation de Langue Française

SRA : Service de Régulation et d’appui

UNV : Unité Neuro vasculaire

ZIPR : Zone Inter-régionale de Prélèvement et de Répartition des Greffons

INTRODUCTION

Formidable thérapeutique innovante du milieu du 20^e siècle, l'activité de prélèvement d'organes compte aujourd'hui, 25,1 sujets prélevés par million d'habitants (pmh) pour une population de 65,470 millions de personnes¹. Depuis l'an 2000, le nombre de prélèvement d'organes a progressé de 56,5% [1]. Cette augmentation est le résultat d'une modification des critères de prélèvement avec notamment l'apparition du donneur dit « à critères élargis » depuis 2002 [2]. Entre 1998 et 2012, le nombre de donneurs potentiels de plus de 65 ans a été multiplié par 24, ils représentent en 2012 44,4% de la totalité des donneurs recensés [1]. Aujourd'hui en France, l'âge moyen d'un donneur potentiel est passé à 54,5 ans. L'âge n'est pas le seul critère à avoir évolué ; les antécédents de diabète sucré, d'hypertension artérielle (HTA) ou même l'altération de la fonction rénale, isolés ne sont plus des critères d'exclusion au prélèvement d'organes [3]. En 2006, une nouvelle catégorie de donneurs potentiels est réapparue contribuant aussi à l'augmentation du nombre de donneurs, il s'agit du prélèvement chez un sujet décédé d'un arrêt cardiaque (DDAC=0,8 pmh). Cette catégorie de donneurs vient s'ajouter à celle des donneurs vivants² (augmentation du nombre de donneurs vivants grâce à la Loi du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique [4] publiée au JORF n°0157 du 8 juillet 2011 page 11826 sur le « Don croisé »), et celle des donneurs décédés de mort encéphalique (ME) (24,3 pmh)³. Avec 3301 donneurs recensés l'an dernier et une progression de 4% en un an, les sujets en ME représentent la majorité des donneurs prélevés [5]. Les causes de décès aboutissant à la ME sont en premiers lieu les AVC en augmentation (56,8%, +14% depuis 2002), suivis des causes traumatiques en diminution (23,5%, -36% depuis 2002), des décès par anoxie (15,2%, +81% depuis 2002) et enfin des intoxications. On compte aujourd'hui 1589 donneurs décédés de ME prélevés, soit une augmentation de 32,5% par rapport à 2002 [5]. Devant l'évolution du profil des donneurs, les prises en charge se sont, elles aussi, modifiées. Cette étude a pour but d'évaluer les pratiques professionnelles actuelles concernant la prise en charge de patients potentiels donneurs médicaux (coma grave secondaire à un AVC) pour lesquels une limitation et/ou un arrêt des traitements de réanimation a été décidé(e)/(s) et la connaissance des recommandations formalisées d'experts (RFE) 2010 concernant la prise en charge de l'AVC élaborées sous l'égide de la SRLF. Les objectifs de l'étude étaient de connaître la place du don d'organe dans les cas de comas graves secondaires à un AVC auprès des professionnels des services de réanimations et des urgences

¹ Annexe 1 : Evolution du prélèvement d'organes. Rapport Greffes 2012

² Annexe 2 : Prélèvements sur donneurs vivants de 2007 à 2012. Rapport Greffes 2012

³ Annexe 3 : Evolution du prélèvement par type de donneur en France. Rapport greffes 2012

et de rechercher les freins institutionnels et personnels à la mise en place des RFE. Il s'agissait aussi de mettre en évidence des différences d'accès aux formations entre les médecins urgentistes et les médecins réanimateurs.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

1- La transplantation d'organes

La transplantation d'organes imaginée comme une solution idéale permettant de restaurer une fonction d'organe défaillante, supposait de nombreuses avancées médicales préalables. Elle imposait notamment le contrôle de nouveaux procédés comme l'anesthésie du sujet receveur, l'antisepsie de la zone greffée ainsi qu'un moyen permettant de relier les vaisseaux du greffons à ceux du receveur [6]. La maîtrise de la suture vasculaire comme technique d'anastomose a ouvert la voie de la transplantation. En 1902, Alexis Carrel le premier décrivit, dans une revue scientifique, cette technique chirurgicale éprouvée sur modèle animal au cours de toute une série d'interventions [7]. Ses travaux, en collaboration avec Charles Guthrie [8], seront récompensés en 1912 par l'obtention du prix Nobel. La transplantation est dès lors possible. En 1906, le Professeur Jaboulay M. étudia les résultats de xénogreffes de reins de chèvre implantés au pli du coude de patients urémiques. Ses travaux furent suivis de ceux du Dr Voronoy en 1933 qui essaya de greffer des reins de cadavres dans la cuisse de patients. Pas une de ces allogreffes sur les 17 réalisées, dont 7 en France, n'eut de succès [6]. La première greffe mondiale à partir d'un donneur vivant fut réalisée en France par le Dr Necker en 1952 ; le rein de Mme Renard fut greffé à son fils charpentier, Marius, victime d'une chute de toit responsable d'un traumatisme de son rein unique. L'adolescent survécut 21 jours après le geste et mourût des conséquences d'un rejet aigu.

C'est à partir des années 1950, qu'on découvrit le rôle du système immunitaire. Le rejet fut alors compris comme un phénomène immunologique ayant pour support les cellules. En 1954, la publication des travaux de Dausset sur le système HLA [9], permit la réalisation de la première greffe entre vrais jumeaux. L'irradiation apparaît à l'époque comme le seul moyen efficace pour diminuer les défenses de l'hôte. Elle permet le succès en 1959 de la première greffe entre jumeaux hétérozygotes à Paris. Cependant, le succès des greffes après irradiation totale se faisait au prix d'un taux de mortalité élevé et, entre 1958 et 1962, les pratiques visent à mettre en balance le risque de l'immunité du receveur pour la survie du greffon et la dangerosité d'un excès d'immunosuppression. En 1960, la découverte du premier immunosuppresseur, l'Azathioprine, ouvre une nouvelle voie de recherche pour le développement de l'allogreffe d'organes. A Denver, le Dr Starzl obtient d'excellents résultats par l'utilisation combinée d'un immunosuppresseur et d'un stéroïde. Sur les 27 greffes qu'il réalise à l'époque, 67% obtiennent un taux de survie supérieur à 1 an. En 1967, apparaît un

test de compatibilité appelé « cross-match » réalisé systématiquement avant la greffe pour prévenir le phénomène de rejet de greffe hyper aigu. Puis, la première solution de conservation des organes appelée *Euro-collins* voit le jour ; elle est constituée d'un mélange d'électrolytes dans lesquels les organes sont placés en attendant d'être greffés. En 1976, la Ciclosporine, 2^e immunosuppresseur, est découverte par JF.Borel [10] et utilisée à partir de 1979 pour l'immunosuppression des sujets greffés [11]. Les années 1990 voient l'apparition de nouveaux immunosuppresseurs tels que le Tacrolimus (Prograf[®]), le Mycophénolate (Mofetil[®], Cellcept[®]), le Sirolimus (Rapamycin[®]) ou encore les sérums antilymphocytaires poly et monoclonaux.

Voilà comment les progrès en chirurgie mariés à la maîtrise des lois de l'immunité ont permis l'avènement de la transplantation comme thérapeutique efficace de suppléance d'un organe présentant une défaillance fonctionnelle terminale. La seconde guerre mondiale impose une période de trêve, après laquelle tous les travaux seront menés à Paris et Boston, 2 villes novatrices impliquées dans le développement de la transplantation, avec pour commun objectif la réussite de la greffe rénale. Les travaux de Collins puis de Belzer aboutissent à la création de solutés de protection des organes prélevés. La greffe hépatique est réalisée la première fois en 1963 par le Docteur Starzl à Denver qui deviendra le spécialiste de cette greffe. La même année, le Docteur Hardy essuie un échec avec la greffe pulmonaire et il faudra attendre 1968 pour connaître un succès très isolé du Docteur Derom à Gand en Belgique qui obtient une survie de 10 mois chez un jeune mineur silicotique [6]. Enfin, bénéficiant des travaux de Shumway, le Pr Barnard réalisa, le 3 décembre 1967, la première greffe cardiaque au Cap en Afrique du Sud. Ses travaux seront poursuivis en France par le Pr Christian Cabrol qui réalisa la première greffe cardiaque à Paris en 1968.

Parallèlement, l'école parisienne de Mollaret développe le concept de mort encéphalique en 1959. La mort encéphalique se définit par la destruction irréversible et définitive de l'ensemble des fonctions cérébrales chez un sujet à cœur battant [12]. Les critères déterminant précisément la mort encéphalique (ME) ont été proposés formellement par l'"Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death" lors d'une publication spéciale en 1968 [13]. La ME est la conséquence d'un arrêt complet de la circulation cérébrale. En situation de ME, les organes restent fonctionnels à condition que la réanimation soit adaptée.

Le diagnostic de ME est avant tout clinique reposant sur 3 séries d'arguments : une anamnèse compatible avec le diagnostic (Traumatisme crânien, AVC, anoxie cérébrale, intoxication, etc.), l'absence de facteurs confondants (hypothermie < à 35°C, intoxication notamment par drogues neurotropes, troubles métaboliques majeurs, etc.) et un examen clinique compatible. Ce dernier doit mettre en évidence les trois signes cliniques suivants : la présence d'un coma profond associant l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et l'absence totale de respiration spontanée vérifiée par un test d'apnée [14]. Ce n'est que dans ce contexte que la réglementation française prévoit, dans le cadre d'un éventuel prélèvement d'organes, la réalisation d'examens para-cliniques attestant du caractère irréversible de la destruction encéphalique. Ces examens para-cliniques sont soit deux enregistrements électro-encéphalographique (EEG) soit une artériographie cérébrale. Pour l'EEG, deux tracés doivent être réalisés, le deuxième étant séparé de 4 heures au moins du premier, et pour être fiables, ils doivent être réalisés en l'absence de toxiques, sur un sujet normotherme (température > 35°C), ayant une pression sanguine normale et en l'absence de trouble métabolique majeur. Les tracés doivent être réalisés à amplitude maximale, sur une durée d'enregistrement d'au moins 30 minutes, interprétés par un médecin qualifié qui transmet par écrit les résultats. Ils doivent être nuls et aréactifs. L'artériographie cérébrale conventionnelle quant à elle, n'est presque plus réalisée aujourd'hui, au profit de l'angiographie cérébrale via le scanner. Le but est de visualiser les quatre axes vasculaires, carotidiens et vertébraux. Cet examen doit impérativement être réalisé chez un sujet hémodynamiquement stable. Elle est pratiquée par un radiologue ayant une pratique régulière de la radiologie vasculaire cervico-encéphalique, qui en fait immédiatement l'interprétation et la consigne par écrit. Elle doit mettre en évidence l'arrêt circulatoire complet des deux systèmes carotidiens internes et du niveau vertébro-basilaire⁴ [15]. La procédure de Dupas comprend une acquisition sans injection, une acquisition 20 secondes après l'injection de 2 cc/kg de produit de contraste à un débit de 3 ml/s (la visualisation des artères temporales superficielles prouve que l'injection a été réalisée dans des conditions hémodynamiques satisfaisantes) et enfin une dernière acquisition à 60 secondes montrant l'absence d'opacification des structures artérielles et veineuses cérébrales et permettant de calculer un score affirmant la ME s'il est égal à 7. Les critères de Dupas⁵

⁴ Décret du 4 décembre 1996 publié au JORF n°282 du 4 décembre 1996 page 17622

⁵ Annexe 4 : Les critères de Dupas 1998

constituent un ensemble de 7 critères nécessaires et suffisants pour affirmer la ME⁶. En 2000, l'ABM reconnaît l'angioscanner cérébral comme technique angiographique validant le diagnostic de ME.

En 1997, Taylor se réinterroge sur la définition et les critères de cette mort cérébrale qu'il qualifie d'« invention sociétale à visée utilitaire ». Il met en parallèle, la mort au sens général du terme, définie comme un phénomène biologique marqué par l'arrêt de la circulation générale, et la ME correspondant selon lui à un concept inventé, une sorte de cadre législatif [16]. En s'inscrivant dans la logique d'un arrêt de la circulation sanguine au sein de la commande générale figurant le cerveau, le concept de « donneur mort » ouvre la voie au prélèvement d'organes ce qui séduit la société de l'époque. Abandonner aujourd'hui la règle du « donneur mort » en revenant sur les critères de ME faciliterait peut être l'accès aux organes en ouvrant la voie à la transplantation, mais au prix du soulèvement de nombreux problèmes politiques [16].

2-Le prélèvement d'organes chez le sujet en mort encéphalique

2.1 Cadre législatif et réglementaire

En France, la loi Cavaillet du 22 décembre 1976 constitue la première loi encadrant le prélèvement d'organes ; elle pose la notion de présomption de consentement après le décès de l'individu et choisit ainsi d'adapter la ressource aux besoins croissants [17]. Plus tard, les lois de Bioéthique établissent les principes généraux du prélèvement (anonymat, gratuité, consentement) et élèvent certaines modalités au rang de principes (diagnostic de la mort, sécurité sanitaire) pour permettre le prélèvement dans le respect de la personne. La loi du 29 juillet 1994⁷ [18], relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, a apporté à la réglementation qui résultait de la loi Caillavet des modifications ponctuelles significatives, sans toutefois la remettre en cause sur le fond. Elle traduit à l'époque le souci du législateur de limiter le domaine de la présomption de consentement. La loi du 6 août 2004⁸ (dite loi « révisée » de bioéthique, [19,20] revient finalement à un système généralisant cette présomption de consentement [17].

⁶ Place de l'angiographie dans la confirmation de la mort encéphalique B. Dupas, M. Gayet-Delacroix, J. Dantal, D. Demeure dit Latte.

⁷ Version consolidée publiée au JORF n°143 du 22 juin 2000

⁸ JORF n°182 du 7 août 2004 page 14040

2.2 Épidémiologie de l'activité de recensement et du prélèvement

Alors que l'on constatait une baisse de l'activité entre 2008 et 2010, le taux national de recensement de donneurs potentiels et de prélèvement de donneurs recensés chez les sujets en ME augmente ces deux dernières années (taux de recensement 48,7 pmh en 2011 passé à 50,4 pmh en 2012 ; taux de prélèvement 24,3 pmh en 2012) et ce, malgré la hausse du taux d'opposition (32,4% en 2011 ; 33,8% en 2012). En 2012, on recensait 3301 donneurs dont 1589 ont été prélevés [1].

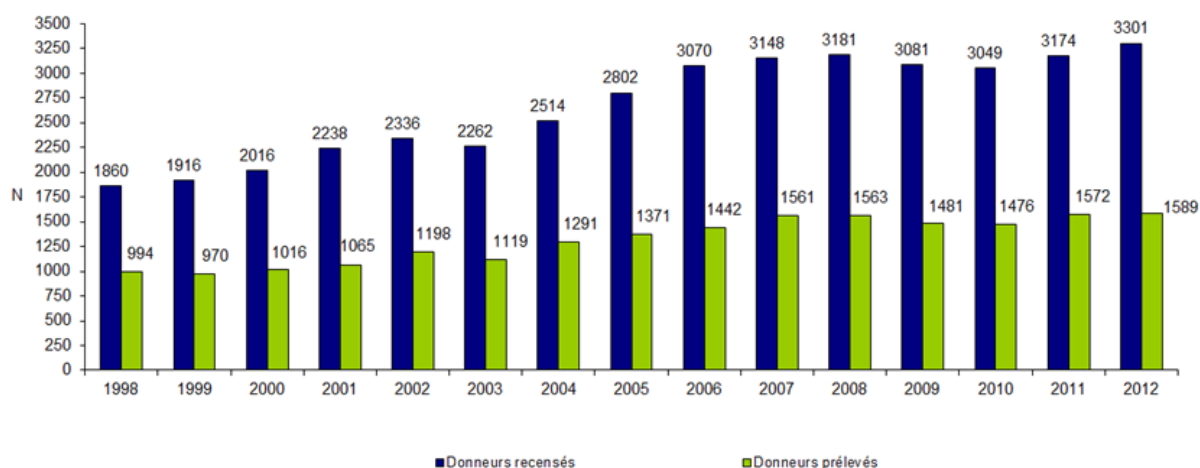


Figure 1: Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement des sujets en état de ME (Rapport médical et scientifique 2012 du prélèvement et greffes)

Les causes de décès des donneurs sont principalement les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes crâniens, les anoxies cérébrales et les intoxications. Depuis 2005, on constate une progression des causes vasculaires et une diminution des causes traumatiques, qu'il s'agisse d'accidents de la voie publique (AVP) ou d'autres causes. En 2012, le pourcentage de décès chez les donneurs en ME lié aux causes vasculaires est de 56,8%, il s'élève à 23,5% pour les traumatismes et à 15,2% pour les anoxies. Ces chiffres sont comparables à ceux de l'année 2011 [21].

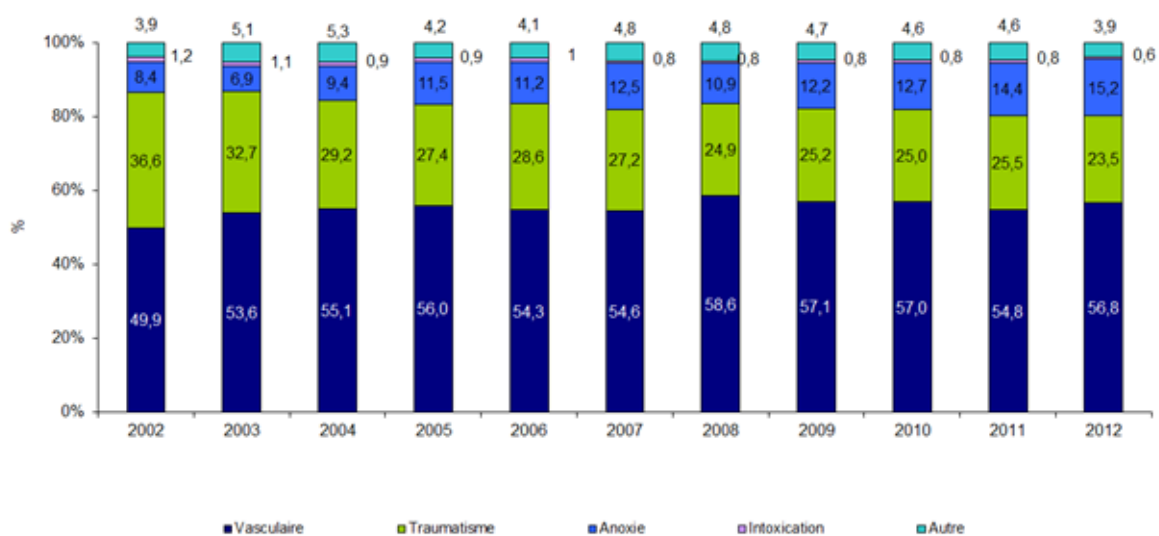


Figure 2: Evolution de la répartition par cause de décès des sujets en mort encéphalique de 2002 à 2012 (Rapport médical et scientifique 2012 du prélèvement et greffes)

2.3 Les motifs de non prélèvement

1.3.1 Contre-indications médicales :

Il existe des contre-indications (CI) absolues au prélèvement d'organes (rage, mélanome malin etc.) et des CI relatives (un jeune receveur ne bénéficiera pas d'un greffon d'un donneur à critères élargis par exemple [3]). En effet, celles-ci varient selon les antécédents médicaux du patient, les circonstances de décès et l'organe prélevé. On prélève par exemple rarement le cœur d'un sujet de plus de 60 ans alors qu'on pourra prélever son rein. Parmi les contre-indications habituelles, on peut néanmoins citer l'âge, dont les limites sont sans cesse repoussées et qui ne répond de ce fait plus à la définition de contre-indication, mais aussi les infections bactériennes échappant aux traitements antibiotiques, les infections virales (présence d'anticorps anti-VIH, anti-HTLV 1 et 2, anti-HCV), les infections parasitaires, allergiques ou spécifiques à chaque organe (tumeur, antécédents coronariens, etc.).

1.3.2 Opposition au prélèvement d'organes

En 2012, le taux national d'opposition au prélèvement augmente et passe à 33,8%, ce qui correspond à 1115 donneurs recensés non prélevés pour cause de refus. Ce taux a ainsi augmenté de 1,4% par rapport à 2011. Il varie ainsi d'année en année mais aussi d'une région à une autre. Les régions Bretagne, Bourgogne, Auvergne, Poitou-Charentes ont les taux d'opposition les plus faibles ($< 27\%$) et les taux les plus élevés ($\geq 40\%$) se situent en Picardie, Ile-de-France, Martinique, Haute-Normandie, et Nord-Pas-de-Calais.

Tableau I Evolution du taux d'opposition parmi tous les sujets en mort encéphalique dans les régions (Rapport médical et scientifique 2012 du prélèvement et des greffes)

Régions	2007 (%)	2008 (%)	2009 (%)	2010 (%)	2011 (%)	2012 (%)
Alsace	25,3	27,0	25,8	29,3	30,1	30,5
Aquitaine	25,8	27,3	32,6	27,6	28,9	28,6
Auvergne	28,6	29,3	29,1	29,2	43,4	23,5
Basse-Normandie	34,3	26,6	33,3	36,5	35,2	33,3
Bourgogne	11,7	37,3	30,8	30,2	22,2	21,8
Bretagne	28,3	24,8	26,7	29,1	21,2	26,6
Centre	33,7	33,3	42,9	36,3	33,8	34,6
Champagne-Ardenne	33,9	33,3	32,3	38,1	34,4	29,5
Corse	28,6	57,1	35,7	40,0	46,2	28,6
Franche-Comté	23,8	41,1	26,7	21,6	26,5	28,8
Guadeloupe	21,7	56,0	53,3	27,8	32,1	32,1
Haute-Normandie	34,0	29,7	43,3	38,7	32,3	41,5
Ile-de-France	34,2	36,9	39,0	42,2	40,7	41,8
La Réunion	32,3	26,3	34,4	36,8	32,7	30,4
Languedoc-Roussillon	25,4	36,1	29,1	35,9	32,9	36,7
Limousin	31,9	26,2	36,4	29,4	33,8	26,4
Lorraine	31,1	37,2	34,6	32,7	36,4	33,9
Martinique	34,8	32,3	34,8	32,0	36,8	47,6
Midi-Pyrénées	30,3	18,2	31,1	24,0	27,1	29,2
Nord - Pas-de-Calais	25,6	28,6	37,5	35,8	36,7	43,6
Pays de la Loire	22,8	27,9	22,3	34,2	25,9	28,4
Picardie	37,8	33,8	26,7	47,3	42,4	51,4
Poitou-Charentes	13,7	19,6	18,7	24,0	29,9	24,8
Provence-Alpes-Côte d'Azur	24,2	25,8	31,5	30,6	30,1	31,2
Rhône-Alpes	26,1	31,1	26,6	29,3	25,1	32,3
France	28,3	30,7	32,3	33,7	32,4	33,8

C'est en juillet 1998 qu'apparait le Registre national automatisé des refus (RNR) présenté dans la circulaire DGS/DH/EFG n°98-489 [22] ; il permet à chacun de se positionner défaveur du prélèvement d'organes, de tissus et/ou de cellules sur une personne décédée. La consultation de ce registre est obligatoire par les établissements de santé avant tout prélèvement. Le taux d'opposition du défunt tend à augmenter de 2002 à 2009 (33,5% du taux d'opposition global en 2002 contre 44% en 2009) pour finalement retrouver un taux légèrement inférieur à celui de 2002 (31,4% en 2012). Le taux d'opposition de l'entourage quant à lui augmente depuis 2009 où il avait connu son chiffre le plus bas (52,8%).

Tableau II Evolution du taux d'opposition parmi les sujets en état de mort encéphalique prélevables dans les régions (Rapport médical et scientifique 2012 du prélèvement et des greffes)

Régions	2007 (%)	2008 (%)	2009 (%)	2010 (%)	2011 (%)	2012 (%)
Alsace	36,1	36,0	35,2	34,9	40,3	36,2
Aquitaine	33,1	36,4	41,7	33,1	36,5	36,2
Auvergne	40,0	38,6	37,2	35,9	48,9	27,6
Basse-Normandie	44,2	30,4	40,0	42,9	45,5	41,8
Bourgogne	17,0	49,1	35,1	39,0	28,6	27,4
Bretagne	34,2	30,3	34,4	35,4	25,8	33,3
Centre	42,6	41,1	50,8	47,0	42,5	46,5
Champagne-Ardenne	40,0	40,0	40,0	49,0	42,9	36,7
Corse	40,0	66,7	62,5	54,5	54,5	33,3
Franche-Comté	30,0	51,1	32,4	27,6	31,0	36,5
Guadeloupe	27,8	58,3	66,7	41,7	39,1	36,0
Haute-Normandie	43,2	32,2	46,4	43,6	40,0	52,9
Ile-de-France	41,5	45,0	46,3	49,7	49,1	48,0
La Réunion	42,0	40,5	48,9	52,5	50,0	51,5
Languedoc-Roussillon	33,0	47,1	36,6	43,2	41,5	43,6
Limousin	34,1	28,2	40,8	37,5	37,9	31,1
Lorraine	41,0	52,5	46,8	43,2	48,3	43,8
Martinique	57,1	45,5	44,4	50,0	46,7	55,6
Midi-Pyrénées	33,3	21,2	38,6	29,3	29,9	35,9
Nord - Pas-de-Calais	36,7	34,8	45,8	44,4	41,1	50,0
Pays de la Loire	31,3	35,0	31,0	41,3	29,7	34,0
Picardie	48,6	39,1	30,2	53,0	50,0	56,3
Poitou-Charentes	18,3	26,3	24,4	29,4	37,2	31,0
Provence-Alpes-Côte d'Azur	31,0	32,5	38,0	35,9	36,3	37,9
Rhône-Alpes	34,2	40,5	34,0	35,2	32,3	41,5
France	36,3	38,4	40,2	41,1	39,5	41,2

3- Le don d'organe et abord des proches

3.1 Le don d'organe

C'est un acte volontaire, gratuit et anonyme comme défini dans la loi de bioéthique du 29/07/1994 [18,23] qui consiste pour un individu à donner un ou plusieurs organes ou tissus à des fins thérapeutiques afin de suppléer à la fonction d'un organe défaillant de façon terminale. Les familles éprouvées par la perte d'un proche vont être sollicitées par les équipes de coordination pour obtenir le témoignage du défunt relatif à son positionnement par rapport au don. Lorsque le sujet n'a pas fait connaître son avis de son vivant, c'est aux Proches qu'il incombe de donner une opinion en faveur ou défaveur du don. Il peut paraître paradoxal de devoir envisager la vie et le bonheur d'autrui lorsque l'on rencontre à ce même instant la mort et le malheur. Pourtant, la plupart des familles ne sont pas à proprement parler « choquées » de cette demande [24]. Dans l'étude américaine menée en Californie entre 2006 et 2007 par l'équipe du Dr Stouder DB. sur la guérison des familles de donneurs, 75% des proches interrogés répondent avoir accepté le don dans l'idée de voir aboutir leur perte à quelque chose de positif [25]. En revanche, comme le retrouve en 2008 le Dr Merchant [26], il semblerait que les Proches indécis face à une telle demande risquent plus de présenter des symptômes de stress post traumatique.

Pour connaître la volonté du défunt par rapport au don, les coordinations hospitalières, consultent le RNR et interrogent la famille sur la connaissance d'un positionnement du défunt sur la question du don, éventuellement exprimé de son vivant. Le plus souvent, elles sont dans l'ignorance de la volonté propre de leur proche.

3.2 Opposition des proches

En 2011, 39,5% de donneurs prélevables n'ont pu être prélevés pour cause d'opposition. Ce même taux augmente encore en 2012 et passe à 41,2% [21]. Le tableau suivant donne le taux d'opposition en parallèle du nombre de donneurs recensés et prélevés [21].

Tableau III Indicateurs d'activité de prélèvement sur les sujets en mort encéphalique par inter-régions en 2011 et 2012 (Rapport médical et scientifique 2012 du prélèvement et des greffes)

2011	France	Nord-Ouest	Ouest	Sud-Ouest	Est	Sud-Est	Sud Méditerranée	Ile de France	La Réunion	Antilles Guyane
Donneurs recensés (pmh)	48,7	47,7	54,6	48,2	46,7	45,1	49,9	47,0	58,7	44,5
Donneurs prélevés (pmh)	24,1	23,1	30,4	26,6	22	23,2	24,9	19,8	19,2	20,9
Taux opposition (%)	32,4	36,9	27,0	29,3	30,6	27,9	31,7	40,7	32,7	34,0
Taux opposition sans autre cause de non prélèvement (%)	39,5	43,3	32,6	34,8	39,3	35,2	38,9	49,1	50,0	42,1
Donneurs prélevés > 60 ans (%)	41,1	44,2	41,1	41,3	45,9	42,4	38,4	38,5	25,0	22,7
Donneurs prélevés > 70 ans (%)	22,3	20,5	23,5	22,3	29,2	24,3	18,7	20,1	12,5	13,6
Donneurs prélevés de rein (%)	94,3	91,2	96,5	95,7	90,3	95,5	93,9	94,4	100,0	100,0
Donneurs prélevés du foie (%)	76,7	73,0	73,3	73,9	77,8	82,5	80,3	78,6	NA	NA
Donneurs prélevés du Cœur (%)	29,1	26,5	31,7	27,2	25,9	25,4	31,3	32,5	NA	NA
Donneurs prélevés de poumon (%)	20,3	18,1	20,2	23,4	14,1	18,1	27,8	20,5	NA	NA
2012	France	Nord-Ouest	Ouest	Sud-Ouest	Est	Sud-Est	Sud Méditerranée	Ile de France	La Réunion	Antilles Guyane
Donneurs recensés (pmh)	50,4	43,5	55,4	51,3	48,8	54,4	50,2	48,6	66,4	46
Donneurs prélevés (pmh)	24,3	18,4	28,4	26,8	24,6	26,2	25	22	19	22,5
Taux opposition (%)	33,8	42,9	28,5	28,5	29,4	30,9	33,3	41,8	30,4	38,8
Taux opposition sans autre cause de non prélèvement (%)	41,2	50,3	35,7	35,3	36,9	39,1	40,1	48,0	51,5	44,2
Donneurs prélevés > 60 ans (%)	44,4	46,5	50,5	47,6	44,4	41,3	38,0	44,8	6,3	20,8
Donneurs prélevés > 70 ans (%)	22,8	29,7	25,5	24,1	21,3	21,4	15,5	24,9	6,3	4,2
Donneurs prélevés de rein (%)	93,1	93,0	94,1	93,6	91,8	88,6	97,0	92,0	100,0	100,0
Donneurs prélevés du foie (%)	76,5	74,4	74,8	72,2	73,9	79,1	81,0	79,7	NA	NA
Donneurs prélevés du cœur (%)	29,4	26,2	27,7	27,8	25,1	27,4	38,5	32,6	NA	NA
Donneurs prélevés de poumon (%)	22,0	15,7	19,3	23,0	18,8	20,9	36,5	21,1	NA	NA

NA : non applicable
pmh : par million d'habitant

Enfin, le taux d'opposition sans autre cause de non prélèvement, calculé en rapportant le nombre de donneurs recensés dont le devenir est « non prélevé pour cause d'opposition » à la somme des donneurs « prélevés » et des « non prélevés pour cause d'opposition » (21), augmente par rapport au nombre de donneurs recensés. Le tableau IV ci-dessous indique le taux d'opposition selon sa source (opposition de l'entourage, du défunt lui-même, du procureur, de l'administration hospitalière). A 65,2% du taux global d'opposition au don en 2012, l'opposition formulée par l'entourage incite à s'interroger sur les motifs responsables de cette décision.

Tableau IV Evolution part de donneurs non prélevés pour cause d'opposition au don sans autre cause de non prélèvement parmi les donneurs recensés

	2002		2003		2004		2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011		2012	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Opposition de l'entourage	463	62,2	442	61,5	488	63,5	522	59,6	585	59,5	528	59,3	517	53,0	526	52,8	561	54,6	616	60,0	727	65,2
Opposition du défunt	249	33,5	252	35,0	265	34,5	327	37,3	378	38,4	333	37,4	432	44,3	439	44,1	427	41,5	365	35,5	350	31,4
Opposition du procureur	28	3,8	23	3,2	15	2,0	24	2,7	18	1,8	28	3,1	26	2,7	28	2,8	37	3,6	44	4,3	34	3,0
Opposition de l'administration hospitalière	4	0,5	2	0,3	0	0	3	0,3	3	0,3	2	0,2	1	0,1	3	0,3	3	0,3	2	0,2	4	0,4
Total des oppositions	744	100,0	719	100,0	768	100,0	876	100,0	984	100,0	891	100,0	976	100,0	996	100,0	1028	100,0	1027	100,0	1115	100,0

Différents critères responsables de l'opposition des proches au don ont été recherchés dans l'idée de diminuer le nombre de refus et d'augmenter ainsi le nombre de prélèvements. L'insatisfaction vis-à-vis de l'équipe de réanimation est un des facteurs évoqués comme responsable du refus [27,28]. La crainte d'une mutilation du corps ainsi que le sentiment que « leur proche a déjà assez souffert » sont d'autres motifs évoqués [27,29]. Parmi les autres causes d'opposition au don évoquées par les Proches, la préoccupation vis à vis du délai pour les funérailles [27] et le jugement, totalement subjectif des familles, sur l'éventuelle mauvaise qualité des organes du défunt [27] sont deux éléments cités. De nombreuses études dans le monde ont aussi essayé d'analyser les raisons expliquant l'opposition des familles au don [30]. Dans l'étude québécoise menée de janvier à décembre 2007 par l'équipe du Dr Baran [31], des questionnaires ont été remplis lors de chaque demande de don afin de recueillir, en plus des circonstances dans lesquelles étaient faites les demandes (type d'abord du sujet, médecin, lieu, moment, présence ou absence de l'infirmière), les raisons exposées par les familles motivant le refus de don. Les motifs de refus ont été présentés sous 3 catégories représentées dans la figure 3; premièrement sont décrites les raisons liées aux souhaits de la famille (41,2%), deuxièmement les raisons liés aux souhaits du défunt (36,6%), troisièmement celles liées aux critères de mort encéphalique (18,4%). Dans la première catégorie, 14,3% des familles ont déclaré avoir refusé le don car elles ignoraient le souhait du défunt et ne voulaient pas prendre ce genre de décision à leur place, 13% ont justifié leur refus par des raisons personnelles, circonstancielles ou familiales, 8,4% ont évoqué des raisons culturelles ou religieuses et dans 5,3% l'incapacité pour les familles à accepter le décès expliquait le refus exprimé. Dans la deuxième catégorie, les souhaits du défunt étaient partagés entre un refus de donner (28,2%) et un refus d'être maintenu artificiellement en vie (8,4%). Enfin la troisième catégorie se divisait entre les familles de patients non encore passés en ME en qui ne

voulaient pas attendre plus longtemps (11,5%) et celles qui ne voulaient pas attendre du tout (6,9%).

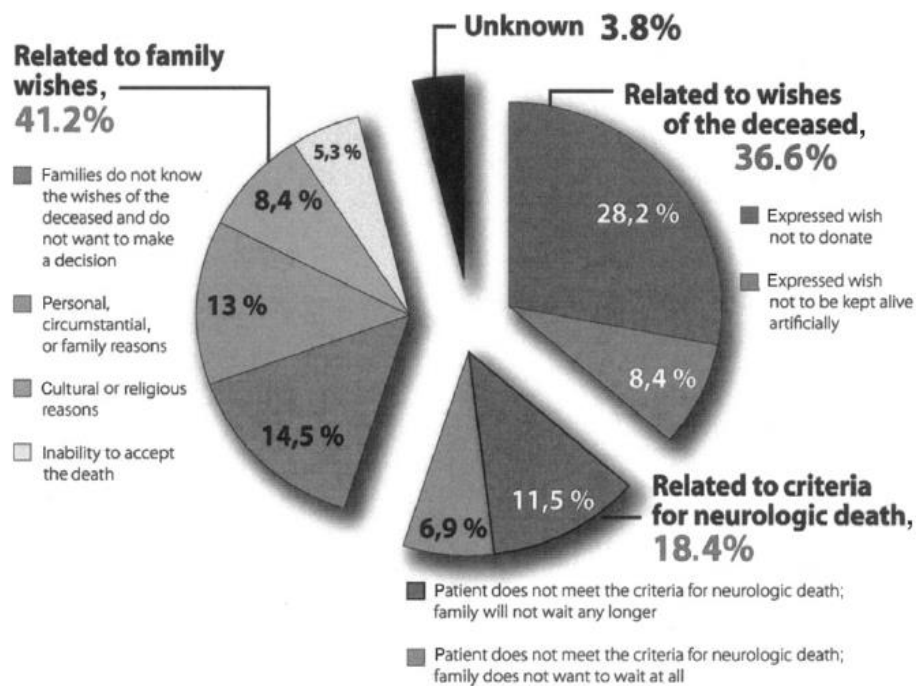


Figure 3 Motifs de refus du don par les familles (Etude Baran et al. 2007)

Parmi les actions correctrices visant à diminuer le refus formulé par les familles lors de la demande de don, l'élément le plus souvent mentionné est clairement l'information de sa position vis-à-vis du don d'organes auprès de ses proches idéalement de son vivant [31,32]. D'autres facteurs ont été identifiés comme souvent associés à une acceptation du don ; il s'agit de l'âge du donneur (plus le donneur potentiel est jeune et plus le refus est rare [33]), de son origine ethnique et sociale, de ses croyances religieuses [34–36] ainsi que de la cause du décès du patient (décès secondaire à traumatisme [27]). Ces facteurs sont en revanche inaccessibles à toute influence médicale ayant pour objet l'intérêt du don d'organes.

3.3 Recommandations pour l'abord des proches d'un sujet en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes

L'agence de biomédecine a publié en avril 2007 des recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de ME en vue d'un prélèvement d'organes ou de tissus [37] évaluées pour chaque proposition à l'aide d'une échelle de cotation selon la méthode RAND/UCLA. Les experts répondent à chaque question à l'aide d'une échelle graduée de 1 à 9 (1 signifie l'existence "d'un désaccord complet" ou d'une "absence totale de preuve" ou "d'une contre-indication formelle" et 9 signifie l'existence "d'un accord complet" ou "d'une preuve formelle"

ou "d'une indication formelle"). Trois zones sont ainsi définies (par la place de la médiane calculée après avoir écarté une valeur extrême haute et basse) ; la zone [1 à 3] correspond à la zone de "contre-indication" ou de désaccord où le groupe considère que l'intervention n'est pas indiquée dans la situation définie par la question ; la zone [4 à 6] correspond à la zone "d'indécision" où le groupe ne peut pas répondre si l'intervention est indiquée ou contre-indiquée dans la situation définie par la question ; la zone [7 à 9] correspond à la zone "d'indication" ou d'accord où le groupe considère que l'intervention est indiquée dans la situation définie par la question. Selon la position de la médiane sur l'échelle de l'intervalle, l'accord (l'indécision ou le désaccord) est dit "fort", si l'intervalle est situé à l'intérieur des bornes d'une des trois zones [1 à 3] ou [4 à 6] ou [7 à 9] ; l'accord (l'indécision ou le désaccord) est dit "faible" si l'intervalle empiète sur une borne (intervalle [1 à 4] ou [6 à 8] par exemple).

La première recommandation développée par l'ABM concerne le savoir être dans l'information donnée aux proches en matière de prélèvement d'organes. Il est précisé que le décès doit être annoncé en utilisant des mots simples et en utilisant le mot « Mort » [9, accord fort]. Elle informe qu'à ce jour, aucun élément ne permet d'affirmer que la question du don d'organes augmente la souffrance des proches [9, accord fort] ; c'est pourquoi aucun sentiment de culpabilité n'est à porter par les soignants lorsqu'ils abordent les familles pour un don d'organes [9, accord fort]. Enfin, l'ABM rappelle que la famille ne doit pas porter le poids de la responsabilité du choix du prélèvement [9, accord fort], elle doit simplement exprimer des faits et apporter un témoignage des volontés du défunt. La décision de prélèvement sera prise *in fine* par l'équipe de coordination.

Dans une autre proposition de recommandation sur l'abord des proches, l'ABM traite de l'aide que peut fournir la compréhension de la psychologie sociale à l'équipe de coordination. Sans appartenir nécessairement à l'équipe de coordination, tout personnel impliqué dans la démarche de prélèvement d'organes peut sans doute tirer profit d'un tel enseignement. La difficulté dans une telle démarche réside en cela qu'elle nous demande de recueillir, par le biais d'un tiers, la volonté propre du patient et non celle du tiers. Aucun moyen n'est infaillible ; néanmoins l'ABM conseille de laisser du temps aux Proches et de ne jamais hâter leur prise de décision qui pourrait être vécu comme une contrainte. Dans le même ordre d'idée, il est important de transmettre aux Proches un sentiment de liberté quant à leur prise de décision même si elle n'est que limitée puisqu'il leur est demandé un témoignage de fait et non de prendre une décision. Il est même fortement conseillé de prononcer le mot « liberté »

[6, indécision]. Les acquis de la psychologie sociale incitent également à utiliser la confusion entre valeur de l'individu et valeur de ses conduites. En laissant les Proches verbaliser sur des qualificatifs attribués au défunt à forte valeur positive, ils sont plus enclins à le considérer comme bon et de nature à accepter le don. Des rapports de qualité, obtenus par l'usage de formules de politesse et de sollicitude, créés avec les équipes de coordination et le personnel soignant sont toujours décrits comme des éléments favorisant l'adhésion à la demande [8, accord faible]. Enfin, l'ABM retient la qualité du médecin qui saura écouter les doutes d'une famille et leur offrir une solution alternative éventuelle de limitation du nombre d'organes prélevés en insistant préférentiellement sur les organes à fort relais médiatique tels que le rein.

3.4 Abord anticipé des proches de SME en vue d'un prélèvement d'organes

Le caractère anticipé de l'annonce d'une évolution probable vers l'état de mort encéphalique est une troisième proposition développée dans les recommandations de 2007. L'ABM insiste sur le fait que le but est de laisser du temps aux Proches pour se préparer à l'imminence de la mort du patient et réfléchir à la position du patient concernant le don d'organes [8, accord faible]. Elle rappelle que cette procédure s'inscrit dans l'accompagnement des Proches et que leur abord doit être réalisé très tôt, dès l'apparition des premiers signes cliniques évoquant une évolution possible vers l'état de ME [8, accord faible]. Il est précisé que la prise en charge d'un patient présentant un coma grave dont le contexte clinique et l'étiologie peuvent évoquer une évolution vers un état de ME doit être réalisé en réanimation. Enfin, cette annonce anticipée de l'évolution probable vers l'état de ME permet d'après l'ABM, une réflexion plus sereine pour les Proches et s'inscrit dans une démarche éthique [8, accord fort]. Le comité d'éthique en janvier 2005 parle de l'abord anticipé comme d'une démarche « souhaitable » par la qualité de la réflexion qu'elle offre aux Proches avant l'annonce du décès. Elle insiste sur la nécessité de « faire primer la réanimation dans un but thérapeutique » afin de rechercher toujours la prise en charge la mieux adaptée pour le patient sans être « parasitée » par l'idée d'une éventuelle procédure de don. Ces recommandations n'abordent pas ici l'articulation indispensable qu'il existe entre la décision de limitation et/ou arrêt des traitements de réanimation et la demande de don. L'ABM souhaitait ainsi qu'une réflexion soit instituée précisément sur cet aspect à l'occasion de la révision de la loi de Bioéthique le 7 juillet 2011 [4]⁹.

⁹ Loi publiée au JORF n°0157 du 8 juillet 2011 page 11826

La SRLF a édité en France en 2010 des RFE concernant la prise en charge de l'AVC chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu, hémorragie méningée exclue) [38]. Le champ 5 des recommandations aborde la « Place du don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un AVC ». La première recommandation de ce champ était : «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) ». Mais cette recommandation n'est possible qu'à plusieurs conditions:

- Les Proches doivent nécessairement être informés de la gravité de l'atteinte cérébrale, du pronostic sombre (séquelles sévères ou décès) 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).
- Une recherche d'opposition du patient au don d'organes auprès des Proches doit se faire dans toute 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 accident vasculaire cérébral et 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).

Le schéma présenté ci-dessous (Figure 4), représente la démarche de prise en charge d'un patient victime d'un AVC massif nécessitant des soins de réanimation. Afin de suppléer à la

fonction respiratoire défaillante, le patient va bénéficier d'une intubation, rapidement suivie d'une imagerie à visée diagnostique et pronostique. A partir des données du scanner, les neurochirurgiens définissent le projet thérapeutique immédiat du patient qui consiste, soit en une démarche curative avec espoir thérapeutique, soit en une démarche palliative si aucun espoir de guérison ni d'amélioration n'est attendu. Dans cette deuxième hypothèse, une discussion de limitation et/ou d'arrêt des thérapeutiques sera discutée de manière collégiale au sein de l'équipe médicale et paramédicale de réanimation ou des urgences. C'est à partir de cet instant, que ces nouvelles recommandations prévoient un abord dit anticipé (car il précède l'annonce du décès du patient) des Proches sur la question du don ; l'idée étant de recueillir le témoignage de la volonté propre du patient dont la famille pourrait avoir eu connaissance. La notion d'abord anticipé s'inscrit dans le respect de la volonté du patient [39]. Pour les anglo-saxons, l'abord anticipé des proches est le meilleur moyen de servir les intérêts de la personne [40].

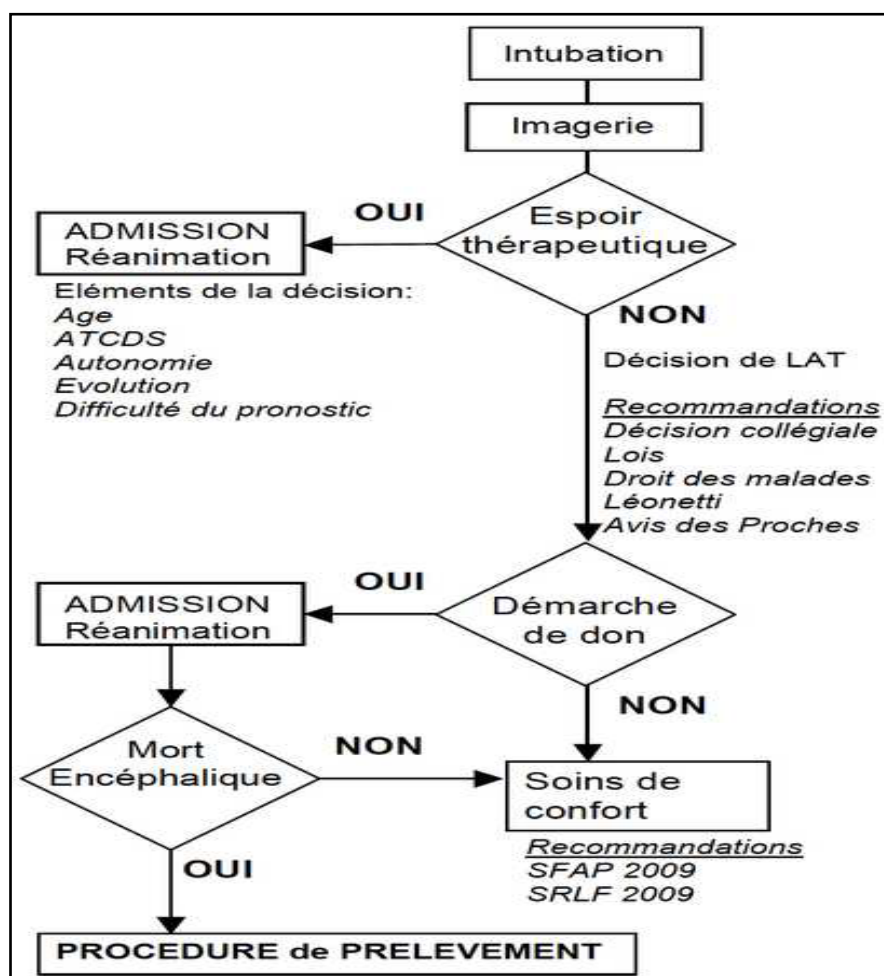


Figure 4 Abord anticipé des proches proposé dans le champ 5 des recommandations formalisées d'expert par la SRLF en 2010

En envisageant la question du don plus en amont, les proches bénéficient de plus de temps de réflexion. Le comité d'éthique en janvier 2005 [37] insiste sur la nécessité de « faire primer la réanimation dans un but thérapeutique » afin de rechercher toujours la prise en charge la mieux adaptée pour le patient sans être « parasitée » par l'idée d'une éventuelle procédure de don. Le travail de thèse du Dr Cornuault¹⁰ portant sur le ressenti des proches lors de la demande anticipée de don concluait à la nécessité, pour que cette procédure fonctionne, de faire preuve d'une absolue clarté dans les informations fournies, d'une séparation stricte des rôles entre soignants de réanimation et membres de la coordination, et de l'existence d'un consensus d'établissement avec des protocoles écrits.

Cette démarche d'abord anticipé du don d'organes vise également à optimiser le recensement de donneurs potentiels. L'étude du Pr Leconte, prospective, menée sur 4 mois en France et en Belgique dans les services d'accueil des urgences (SAU) [41] s'est attachée à décrire d'une part les patients qui décèdent dans les SAU mais aussi les décisions de LAT. Outre le fait que les décès concernent surtout des patients âgés et porteurs de pathologies chroniques, les résultats de cette étude montrent qu'une décision de LAT est posée dans 78,8% des cas avant le décès. De nombreux patients faisant l'objet d'une LAT décèdent ainsi dans les SAU. L'étude prospective, multicentrique SU-DALISA [42,43] réalisée dans différents SAU en 2003, sur 2 périodes de 2 mois, a permis d'identifier 174 donneurs potentiels dont 92,5% ont fait l'objet d'une LAT sans que la question du don d'organes ne soit envisagée avant l'annonce du décès (abord anticipé des proches), ni qu'un bilan de prélevabilité, dans l'hypothèse d'un éventuel prélèvement multiple d'organes (PMO), ne soit réalisé. La conclusion de cette étude portait sur le constat que de nombreux donneurs potentiels décèdent aux urgences (sans entretien de demande de don conduit) et sur la nécessité d'une alerte précoce de la coordination des prélèvements lorsqu'un donneur potentiel est identifié pour éviter ces pertes.

4- Articulation entre LAT et demande de don

4.1 Fin de vie, soins palliatifs et LAT

Carrefour de nombreux débats, le concept de fin de vie définit l'état d'un patient pour lequel, une limitation et/ou un arrêt de certaines thérapeutiques actives a (ont) été décidée(s) en raison d'une maladie grave évolutive ou terminale. En 2008, on dénombrait 535 451 décès

¹⁰ Thèse soutenue le 24 octobre 2011 par le Dr Cornuault intitulée « Don d'organes : comment sont-ils vécus par les Proches ? ».

en France, dont 64% des personnes relevant de soins palliatifs (322 158 personnes). La Loi n°99-477 du code de la santé publique ¹¹[44] garantit le droit pour ces personnes à un accès aux soins palliatifs et à un accompagnement. Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Ils associent l'ensemble des mesures permettant de lutter contre l'inconfort, qu'il soit physique, émotionnel, spirituel ou social [45]. Interdisciplinaires, les soins palliatifs s'adressent au malade en tant que personne mais aussi à sa famille et à ses proches.

La limitation de(s) thérapeutique(s) active(s) est définie par la non instauration ou la non optimisation d'une (ou plusieurs) thérapeutique(s) curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes, dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. L'arrêt des thérapeutiques est quant à lui défini par l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutique(s), curative(s) ou de suppléance des défaillances d'organes déjà instituée(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort. La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) dans un contexte de fin de vie, doit s'accompagner de toutes les mesures susceptibles d'améliorer le confort du patient et de ses Proches. En aucun cas, il ne s'agit d'un abandon des soins ; c'est une réorientation de leurs objectifs. Les réanimateurs pourront utilement solliciter l'expertise des équipes mobiles de soins palliatifs pour prendre cette décision [45,46].

4.2 Cadre juridique

En 2001, l'étude LATAREA publiée dans le Lancet [47] met en évidence l'importance des LAT réalisées en dehors de tout cadre juridique (628 soit 53% des 1175 décès enregistrés dans les 113 unités de surveillance continue interrogées sur une durée de 2 mois). Les motifs invoqués pour poser ces décisions sont alors relativement vagues associant une mauvaise qualité de vie attendue ou une inefficacité des thérapeutiques entreprises. Cette étude met en évidence l'absence de participation des infirmiers(ères) dans 34% des cas, la prise de décision réalisée par un seul médecin dans 12% des cas et la consultation du souhait du patient dans seulement 0,5% des cas.

Le 4 mars 2002, la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [48] donne à toute personne malade le droit à un choix libre et éclairé dans les domaines concernant sa santé. A ces droits des personnes malades, répondent des devoirs des médecins. En son état actuel, l'éthique médicale attribue trois devoirs au médecin: celui de soulager la souffrance, celui de s'interdire toute obstination déraisonnable et celui de respecter la volonté

¹¹ Loi publiée au JORF n°132 du 10 juin 1999 page 8487

du patient. L'article 37 du code de déontologie médicale précise que « la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ». L'article 38 évoque l'accompagnement du patient jusqu'à ces derniers instants, le respect de sa dignité, le réconfort de son entourage et rappelle surtout l'interdiction de « provoquer délibérément la mort »[49]. Ces devoirs sont réaffirmés par les lois du 4 mars 2002¹² et du 22 avril 2005¹³ [39,50].

4.3 Les modalités des LAT spécifiques à la réanimation

4.3.1 Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives en réanimation

La décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s), sous réserve qu'elle soit prise et mise en œuvre en respectant un certain nombre de règles, représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, ce dernier étant contraire au code de déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à restituer son caractère naturel à la mort [45]. Plusieurs études avaient montré en 2001 que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) étaient fréquentes en réanimation en France. Elles concernaient près de 10% des patients adultes admis et étaient impliquées dans plus de 50% des décès d'adultes en réanimation. Au vu de ces résultats, la SRLF publie le 6 juin 2002 une actualisation des recommandations sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte [46]. Les recommandations ont deux objectifs principaux ; tout d'abord de protéger le patient tant de l'acharnement thérapeutique que de l'euthanasie, mais aussi de fournir une aide à nos équipes dans leur approche de ces situations afin d'apporter encore plus d'humanité dans nos services [45].

L'information réalisée auprès des Proches d'un patient de réanimation susceptible de faire l'objet d'une LAT est un point essentiel de sa prise en charge. Son contenu est dicté par l'article 35 du Code de Déontologie médicale [51]. Dans l'étude réalisée en 2001 par le groupe de travail de la commission d'éthique de la SRLF [52], une réflexion particulière a été menée sur l'information donnée au patient et à ses Proches en réanimation. Les 14 critères de

¹² Loi publiée au JORF du 5 mars 2002 page 4118

¹³ Loi publiée au JORF n°95 du 23 avril 2005 page 7089

Molter proposés en 1979 et retenus par la *Society of critical care medicine* en 1994 avaient pour but d'évaluer la qualité de l'information apportée aux familles des patients de réanimation. Ils intégraient la qualité de l'accueil des familles, la qualité de la communication avec les soignants, l'empathie exprimée par les soignants envers les familles et enfin le sentiment d'isolement lors des visites et dans la salle d'attente. Les études françaises et canadiennes ont évalué la compréhension, la satisfaction, les symptômes d'anxiété et de dépression chez les familles de patients de réanimation et ont permis d'identifier plusieurs facteurs susceptibles d'être améliorés. Ce travail a ainsi conduit à l'élaboration de dix recommandations, pour les médecins, adaptées aux contextes de la réanimation et aux textes actuels sur l'information dispensée aux patients ainsi qu'à leurs familles [52]. Une information de meilleure qualité est un enjeu majeur pour améliorer la qualité des soins.

Trois types de situations peuvent amener à envisager une LAT en réanimation. La première situation implique un patient en échec thérapeutique pour lequel la décision d'une limitation ou d'un arrêt de thérapeutique(s) active(s) a pour but de ne pas prolonger inutilement l'agonie par la poursuite de traitements de suppléance des défaillances d'organes. La seconde concerne un patient dont le pronostic est très défavorable en termes de qualité de vie et pour lequel la poursuite ou l'intensification des traitements de suppléance des défaillances d'organes apparaît déraisonnable. Dans ces deux situations, des décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) sont acceptées par la société civile, sous réserve du respect absolu des principes éthiques. La troisième et dernière situation se rapporte à un patient conscient, informé, apte à consentir et qui demande lui-même la limitation ou l'arrêt d'un traitement de suppléance des défaillances d'organes. Dans toutes ces situations, il est nécessaire que les décisions de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) soient prises en toute sérénité, avec clarté et collégialité, dans une stratégie de prise en charge globale du patient.

Réaliser une limitation et/ou un arrêt des thérapeutiques actives passe par deux phases distinctes qui nécessitent chacune un processus de réflexion propre ; d'une part, la décision de LAT, et d'autre part les modalités de son application.

4.3.2 La décision de LAT en réanimation

Ce n'est en aucun cas un arrêt des soins ni un abandon des soins mais une autre stratégie de soins dits palliatifs. Une telle décision suppose une réflexion argumentée et collégiale. Tout patient de réanimation peut faire l'objet d'une décision de LAT, à tout

moment de sa prise en charge et celle-ci peut être initiée et discutée à la demande de tout acteur soignant. En plus des médecins responsables du patient, les personnels soignant, paramédicaux, le chef de service et le cadre infirmier doivent participer à cette décision. Il est recommandé que le médecin sénior référent du patient soit celui qui informe le patient compétent, ou ses Proches du processus de discussion. La capacité à consentir du patient doit être systématiquement évaluée ; s'il est apte le patient doit être associé à la réflexion concernant une LAT, s'il est inapte à un tel consentement ; le médecin s'aidera de la recherche d'un éventuel souhait du patient antérieurement exprimé sur le sujet et du témoignage transmis par les Proches de sa volonté. Ces deux éléments pris séparément ne peuvent constituer le seul critère de décision [45]. Les Proches doivent être consultés mais n'ont pas de pouvoir décisionnel. On entend par « Proches », la consultation au minimum de la personne la plus apte à faire circuler l'information parmi les Proches. Il peut s'agir de la personne de confiance ou bien d'une tierce personne désignée par les Proches eux-mêmes ou l'équipe médicale. En cas de difficultés ou de conflit, des compétences extérieures doivent être recherchées (médecin, CCNE, psychologue, conciliateur ou représentant du culte). La responsabilité de la décision d'une LAT est toujours médicale. Toute thérapeutique est susceptible d'être limitée ou arrêtée sans différence morale majeure entre une limitation et un arrêt. Le dossier médical doit être très précisément renseigné sur les différents acteurs de la décision, sur le type de décision (limitation ou arrêt des thérapeutiques), sur les thérapeutiques concernées et les conséquences attendues ainsi que sur l'information et la compréhension des proches vis-à-vis d'une telle décision. L'étude menée entre janvier et septembre 1998 par l'équipe du Pr Le Conte à Nantes s'est particulièrement intéressée aux décisions de LAT [53]. Sur les 14 875 patients recensés, 119 ont fait l'objet d'une décision de LAT, 96 (80%) ont d'abord bénéficié d'une réanimation puis la décision de LAT a été posée dans un intervalle moyen de temps de 187 minutes. Trente-sept pour cent des patients bénéficièrent d'un arrêt de thérapeutiques actives et 63% d'une limitation. La famille était intégrée dans 72% des décisions et la durée moyenne avant le décès était de 16h. Cette étude conclue sur le fait que de telles décisions concernent surtout des personnes âgées avec comme principales comorbidités des maladies cardio-pulmonaires, des cancers à un stade métastatique ou encore des patients à la phase aigüe d'une maladie.

4.3.3 L'application d'une LAT en réanimation

Limiter les soins vise avant tout à améliorer le confort du patient et de ses proches.
« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à

un accompagnement » [44]. La limitation ou l'arrêt de(s) thérapeutique(s) active(s) implique l'arrêt ou l'espacement de la surveillance des paramètres vitaux et de leurs alarmes, l'arrêt de tout prélèvement sanguin, l'arrêt des examens d'imagerie. Pour soulager la douleur tant physique que morale, le médecin est encouragé à réaliser une sédation analgésie adaptée au niveau de douleur du patient sans limite de dose. Pour cela, il est recommandé d'utiliser les dérivés morphiniques, les benzodiazépines, les barbituriques ou encore le Propofol°.

Les modalités des LAT ne sont acceptables sur le plan éthique qu'à la condition d'avoir été discutées et acceptées par les proches, l'équipe médicale et paramédicale en charge du patient. Elles comprennent la limitation et/ou l'arrêt du support ventilatoire et la limitation et/ou l'arrêt de l'hydratation. L'arrêt du support ventilatoire peut s'envisager de deux façons différentes selon son mode de réalisation et l'effet produit ; l'extubation d'une part, présente l'avantage de ne pas prolonger un processus inéluctable en restaurant un déroulement plus naturel à la fin de vie, d'autre part, la diminution progressive de la FiO2 et/ou de la fréquence respiratoire et/ou du volume courant et/ou de la pression expiratoire positive apparaît (aissent) peut-être moins traumatisante(s) psychologiquement pour les Proches et le personnel médical. « Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »[49].

4.4 Le vécu des proches de patient en fin de vie

Différentes études ont été menées par le groupe de recherche FAMIREA pour explorer le vécu des proches en réanimation mais plus particulièrement dans le contexte de fin de vie. Elles montrent que l'incidence d'anxiété et de dépression est d'autant plus forte et importante que les proches sont confrontés brutalement à la réflexion de LAT sans précaution particulière. Leur vécu est moins douloureux s'ils sont pris en charge spécifiquement avec notamment la délivrance d'un livret de fin de vie. Enfin, il a été constaté que les stratégies à visée curatives étaient d'autant plus diminuées que les proches étaient pris en charge spécifiquement.

MATERIEL ET METHODES

1- Le sondage

Un questionnaire¹⁴ a été adressé à des médecins urgentistes et réanimateurs exerçant dans des centres hospitaliers universitaires (CHU) ou des centres hospitaliers (CH) préleveurs situés dans la région Grand-Ouest. Pour récupérer leur courriel, nous avons contacté le chef de service du Service de régulation et d'appui (SRA) Grand-Ouest (Dr Noury Didier) qui a très aimablement accepté de participer à cette étude et nous a remis une liste des médecins et infirmiers(ères) de coordination. Les adresses e-mail des médecins urgentistes et réanimateurs ont ensuite été obtenues par contact téléphonique de chaque centre hospitalier de la région Grand-Ouest, auprès des médecins ou IDE référent(e)s de l'activité de prélèvement d'organes. Un courrier électronique d'information sur l'étude était adressé aux chefs de service de réanimation et des urgences dans lequel figurait l'adresse e-mail à laquelle retourner la liste des médecins ciblés du centre hospitalier contacté. Tous les courriels ont été adressés à un seul référent de l'étude garantissant la sécurité des informations fournies. Le fichier contenant la liste des courriels des médecins réanimateurs et urgentistes a été détruit dès la fin de l'étude.

Le questionnaire a été diffusé via un logiciel dédié de sondage en ligne nommé Survey Monkey. Les questionnaires ont été distribués par courriels en lien direct avec ce logiciel permettant la création et l'exploitation ultérieure de la base de données. Les courriels ont été adressés le 1^{er} février et le sondage en ligne a été clôturé le 31 mars 2013. Deux mois ont ainsi été laissés aux médecins pour remplir le questionnaire. Huit messages de relance (Annexe 6) ont été adressés durant cette période à raison d'un message par semaine (1^{er} le 7 février, dernier le 27 mars) ; celui-ci précisait le taux de réponse acquis au moment de chacun d'entre eux. La saisie des données a été réalisée sur le logiciel de sondage en ligne suscité via un navigateur internet. Le logiciel utilisé garantissait l'anonymat des réponses obtenues car pour chaque adresse mail était créé de façon automatique un lien, que l'on ne pouvait ensuite plus rattacher à l'adresse mail initiale.

Le questionnaire débutait par l'énoncé d'un cas clinique évoquant l'histoire d'un patient en coma grave secondaire à un AVC sans espoir thérapeutique avec décision d'arrêt des traitements de réanimation. Avant de procéder à cet arrêt, il était proposé à la famille une prise en charge en réanimation dans le seul but d'attendre, dans un délai raisonnable, le

¹⁴ Annexe 5 Questionnaire distribué

passage en ME pour permettre le prélèvement d'organes. Le cas clinique s'achevait par l'information d'une acceptation finale par la famille de cette prise en charge en réanimation, le patient n'ayant pas manifesté d'opposition au don de son vivant, et aboutissait à la réalisation d'un prélèvement des deux reins et du foie. Suite à la présentation de ce cas clinique, les participants étaient invités à répondre à quatorze questions portant sur leur expérience et leur ressenti lors de la prise en charge de patients semblables à celui présenté dans le cas clinique mais également sur les motifs de leur inexpérience, leur éventuelle participation à des formations ayant pour objet l'entretien de demande de don (EDD) ou bien la limitation active des thérapeutiques (LAT) et si oui, sur l'utilité perçue de ces formations. La deuxième partie du questionnaire proposait un rappel formel des RFE de la SRLF publiées en 2010 concernant la place du don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un AVC, puis se poursuivait par l'énoncé de cinq questions visant à évaluer la connaissance de ces recommandations par les médecins, le sentiment qu'ils avaient de l'applicabilité de celles-ci, et les freins éventuellement perçus à la mise en place de ces RFE. Deux questions dans cette partie concernaient les pratiques d'établissement concernant l'admissibilité en réanimation d'un patient identique à celui présenté dans le cas clinique, selon différentes situations de contact avec les proches et de décisions de LAT prises pour le patient. La durée totale nécessaire à compléter ce questionnaire avait été estimée à 9 min environ.

2- Les données recueillies

Les données recueillies concernaient le taux de réponse (rapport du nombre de formulaires répondus sur le nombre de questionnaires envoyés), l'identité des répondeurs (nombre de médecins séniors, nombre d'internes, nombre de médecins exerçant en CH et en CHU, nombre de séniors réanimateurs (SR), nombre de séniors urgentistes (SU), sexe, niveau d'intérêt manifesté à l'égard du don d'organes [évaluation au moyen d'une échelle de cotation : 0 correspondait à *aucun intérêt*, 1 et 2 correspondaient à *peu d'intérêt*, de 3 à 5 correspondait à un *intérêt modéré* et enfin 6 et 7 correspondaient respectivement à un *fort et très fort intérêt*]), l'expérience de prise en charge d'un donneur potentiel, les obstacles éventuels à cette prise en charge, le sentiment ressenti vis-à-vis de l'expérience personnelle de ce type de prise en charge, les formations éventuellement suivies (formation EDD, formation LAT) et le sentiment d'utilité perçue vis-à-vis de celles-ci. Dans la deuxième partie, les informations recueillies concernaient la connaissance de la RFE par les médecins, leur perception de l'applicabilité de celle-ci, et les freins cités comme obstacles à son adhésion ou sa mise en place.

Les documents contenant les réponses ont été archivés par le nom de l'étude dans les locaux du service de Réanimation Polyvalente du CHD Vendée jusqu'à la fin de la période d'utilité pratique. Cela concerne les protocoles et annexes, les amendements éventuels, les documents de suivi, les analyses statistiques, le rapport final de l'étude. Les communications et rapports scientifiques correspondant à cette étude ont été réalisés sous la responsabilité de l'investigateur coordonnateur de l'étude avec l'accord des investigateurs responsables. Les co-auteurs du rapport et des publications sont les investigateurs et les cliniciens impliqués, au prorata de leur contribution à l'étude, ainsi que le biostatisticien et les chercheurs associés. Les règles de publications suivent les recommandations internationales.

3- Objectifs de l'étude

L'objectif principal était d'étudier les pratiques actuelles de prise en charge des patients en coma grave secondaire à un AVC. L'étude des pratiques actuelles supposait une approche générale de l'expérience des médecins à mener ce type de prise en charge et la mise en évidence des obstacles à la prise en charge de ce type de patient. Plus précisément, l'expérience de prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC impliquait d'aborder l'expérience des médecins à mener un entretien de demande de don ainsi que la place donnée à cet entretien par rapport à l'annonce du décès, et l'expérience des médecins à conduire une LAT.

Les objectifs secondaires consistaient à évaluer la connaissance, l'applicabilité et les freins à l'adhésion et du champ 5 des recommandations de la SRLF 2010, ainsi qu'à réaliser une évaluation du nombre de formation(s) reçue(s) par les médecins sur l'EDD et sur la LAT.

4-Statistiques

Les données ont été analysées de façon descriptive, proportions pour les variables qualitatives, moyennes et écarts-type pour les variables quantitatives. Les proportions ont été comparées par un test du Chi II ou test exact de Fisher selon l'importance des effectifs des groupes comparés. Les moyennes ont été comparées par le test de Student°.

5-Comité d'éthique et enregistrement

Ce protocole a été soumis à l'avis du comité d'éthique (Avis CE SRLF 12-399) de la SRLF qui avait donné un avis favorable à cette étude et confirmé l'absence de nécessité ni d'une information ni d'un consentement écrit du participant pour cette étude. L'étude est enregistrée sur un site web en libre accès (Clinical Trial). Aucune autorisation CNIL n'a été

nécessaire du fait de l'anonymisation complète des réponses et de l'absence de données sensibles (appartenance religieuse par exemple).

RESULTATS

Tout au long de cet exposé, nous entendrons par « donneur potentiel » un patient tel qu'exposé dans le cas clinique décrit dans le questionnaire, c'est-à-dire un patient dans le coma, secondaire à un AVC, au-delà de tout espoir thérapeutique, sans contre-indication médicale évidente au don et pour lequel une décision de LAT a été posée après discussion collégiale et accord de la famille.

1-Epidémiologie descriptive

Sur les 1132 questionnaires envoyés par courriels (Figure V), 424 médecins ont répondu. Le taux de réponse global est de 37,5%. Parmi les 424 questionnaires remplis, 29 réponses ont été supprimées car 3 d'entre elles provenaient de médecins pédiatres, 25 n'étaient pas exploitables (<14 renseignements répondus et concernant exclusivement l'identité du répondeur) et une provenait d'un médecin exerçant dans une clinique (exclu car la clinique n'était pas un centre préleveur). Le taux de réponse réel s'élevait finalement à 35%. Sur les 395 questionnaires exploitables, 352 correspondaient aux réponses de médecins seniors, partagés entre réanimateurs (SR=130) et urgentistes (SU=180), et 43 provenaient de médecins juniors (internes) (Figure 5). Sur l'ensemble des médecins répondus, 219 exerçaient dans un centre hospitalier universitaire (CHU) et 176 dans un centre hospitalier (CH). Les médecins interrogés étaient majoritairement des hommes (n=230, sexe ratio=1,39).

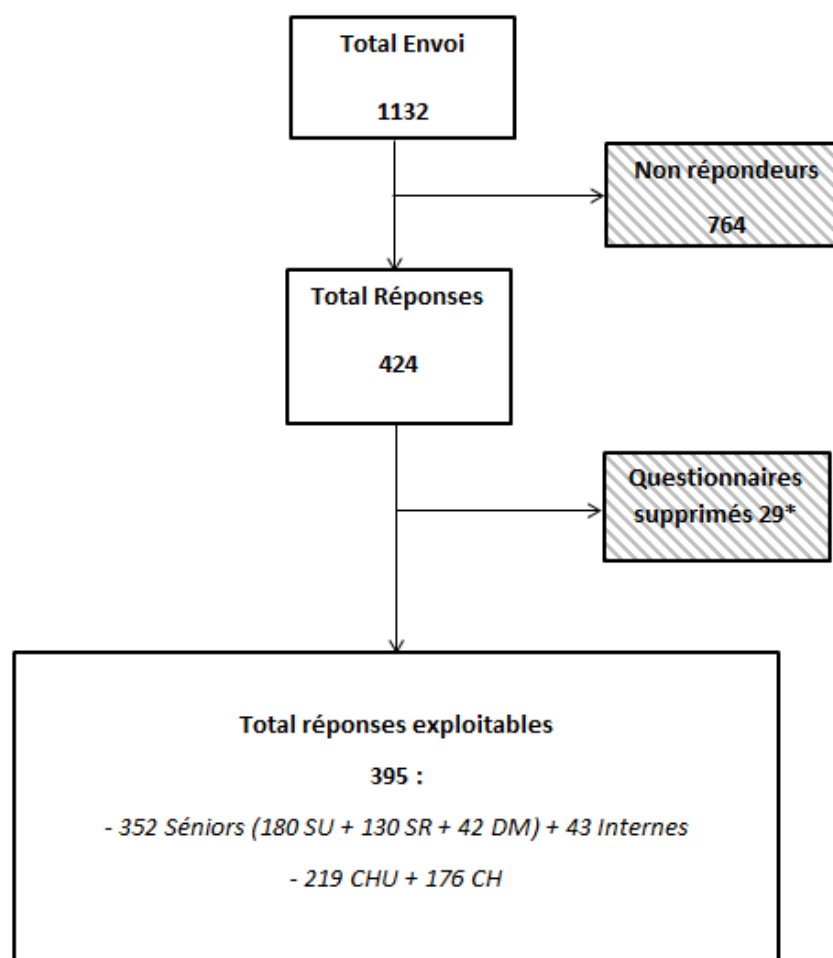


Figure 5 Flow chart

*29 questionnaires ont été supprimés (3 pédiatres + 25 questionnaires incomplets + 1 questionnaire provenant d'un centre non préleveur) ; SR=sénior réanimateurs ; SU=Sénior urgentistes ; CHU=Centre hospitalier universitaire ; CH=Centre hospitalier.

A la question « *Quel est votre intérêt porté pour le prélèvement d'organes ?* » (Tableau V), 66% (n=262) des médecins se disaient *très fortement intéressés* par le sujet, 4% (n=15) avouaient ne présenter *aucun intérêt* à la question et 30% des médecins ont déclaré être *modérément intéressés* (n=118). En CHU, 59% (n=130) des médecins ont déclaré avoir un *intérêt fort à très fort* vis-à-vis du don d'organe, 6% (n=14) ont avoué n'avoir que *peu à aucun intérêt* pour le sujet et 34% (n=75) ont répondu être *modérément intéressés*. Pour les médecins exerçant en CH, 75% (n=132) ont dit être *fortement à très fortement intéressés* par le sujet, 2% (n=3) ont concédé n'avoir que *peu à aucun intérêt* pour le don d'organes et 23% (n=41) ont répondu être *modérément intéressés*. Les médecins en CH sont ainsi apparus significativement plus intéressés à la question du don d'organes que ne l'étaient les médecins

du CHU ($p=0,03$). Les séniors ont répondu à 69% ($n=243$) être *fortement* à *très fortement* intéressés par le sujet, 5% ($n=16$) ont déclarés n'avoir que *peu* à *aucun intérêt* pour le don d'organes. Soixante-dix-huit pour cent des SR ($n=100$) ont répondu être *très fortement* à *fortement* sensibilisés à la question du don d'organes contre 65% ($n=117$) des SU ($p=0.001$).

Tableau IV *Intérêt manifesté vis à vis du don d'organes*

Intérêt vis-à-vis du don d'organes	Total répondeurs N=395	CHU N=219 (%)	CH N=176 (%)	Séniors N=352 (%)	SR** N=129 (%)	SU** N=180 (%)
Je suis <i>fortement</i> à <i>très fortement</i> intéressé (e) au Don d'organes	262 (66%)	130 (59)*	132 (75)*	243 (69%)	100 (78)**	117 (65)**
Je ne m'intéresse que <i>peu</i> à <i>pas du tout</i> au don d'organes	15 (4%)	14 (6)*	3 (2)*	16 (5)	1 (<1)**	10 (6)**
J'ai un intérêt modéré vis-à-vis du don d'organes	118 (30)	75 (34)	41 (23)	95 (27%)	28 (22%)	53 (29)

* : $p=0,03$ lors de la comparaison entre CHU et CH

** : $p<0,001$ lors de la comparaison entre SR et SU

CHU= médecins en centre hospitalier universitaire ; CH= médecins en centre hospitalier ;
SR= séniors réanimateurs ; SU=séniors urgentistes

2- Expérience de prise en charge d'un donneur potentiel

Question 1 du sondage : « Avez-vous déjà réalisé ou participé à la prise en charge d'un patient en coma grave suite à un AVC dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes (ayant abouti ou non au prélèvement) ? »

Soixante-quatorze pour cent des médecins (n=292) ont répondu par l'affirmative (Figure 6). La moyenne du nombre de fois où cette prise en charge a été réalisée dans l'année par praticien était de 3,12 (n=292, écart-type (ET)=5,5). Dans les centres hospitaliers (CH), ils ont répondu affirmativement dans 83% (n=146) des cas contre 67% (n=146) pour les médecins de CHU (p<0,001). La moyenne du nombre de fois où cette prise en charge a été réalisée dans l'année était de 3,8 (ET=7,23) pour les médecins de CHU et de 2,5 (ET=2,48) pour les médecins exerçant en CH (p=0,037). Sur les 352 séniors, 78% (n=275) ont répondu avoir déjà pris en charge un patient en coma grave suite à un AVC dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes (Figure 6). Quatre-vingt-onze pour cent (n=118) des SR et 72% (n=129) des SU ont répondu avoir déjà participé ou réalisé ce type de prise en charge (p<0,001). A l'année, la fréquence de ce type de prise en charge s'élevait pour les séniors à 3,26 (ET=5,65). Les réanimateurs avaient en moyenne pris en charge un donneur potentiel 3,97 fois par an (ET=3,3) c'est-à-dire plus souvent (p<0,001) que les urgentistes (moyenne=2,1 ; ET=2,9).

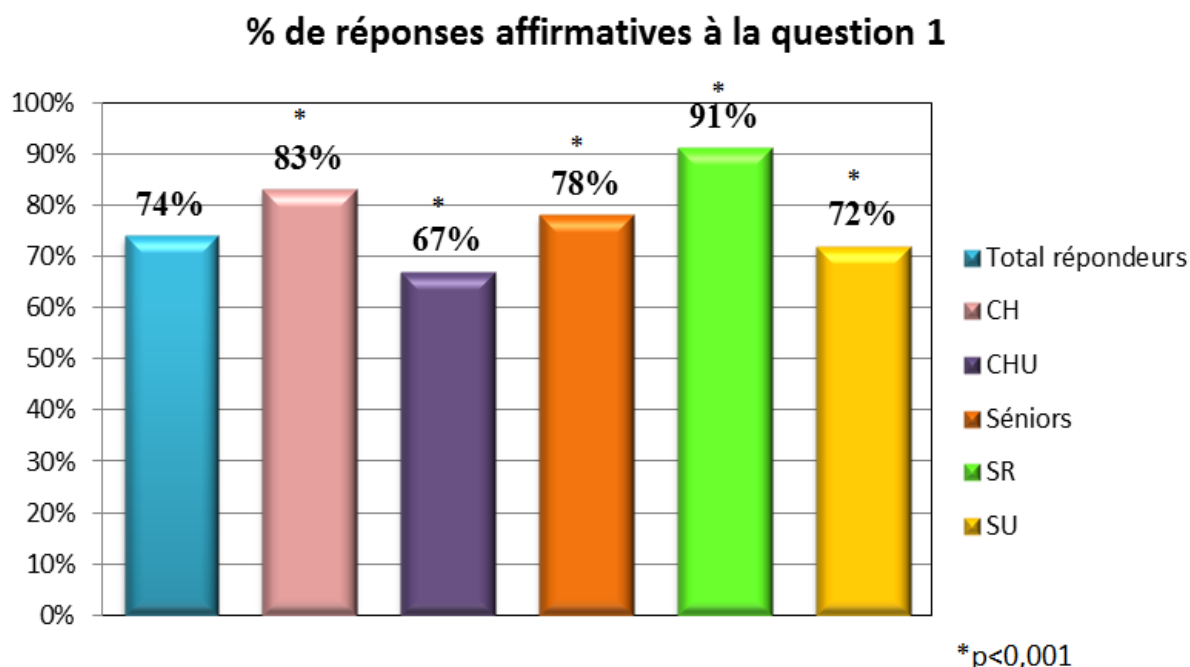


Figure 6 Expérience chez les médecins de la prise en charge d'un donneur potentiel (n=395)

* : p<0,001 lors des comparaisons CH vs CHU et SR vs SU ; CH=médecin en centre hospitalier ; CHU=médecins en centre hospitalier universitaire ; SR=Séniors réanimateurs ; SU=Séniors urgentistes

Pour expliquer le fait de n'avoir jamais ni réalisé ni participé à la prise en charge d'un donneur potentiel, les médecins seniors citaient une ou plusieurs raisons (Figure 7) : quarante et un pourcent (n=32) des médecins évoquaient le manque d'expérience, 35% (n=27) citaient le manque de formation, 23% (n=18) pointaient les contraintes institutionnelles comme obstacle à la prise en charge d'un donneur potentiel. Dix-huit pour cent (n=14) déclaraient « Je ne parle jamais du prélèvement d'organes avant le passage en mort encéphalique », 6% (n=5) évoquaient le manque de temps, à nouveau 6% (n=5) citaient le défaut de reconnaissance d'un donneur potentiel et 4% (n=3) pensaient que cette prise en charge ne s'accordait pas avec les droits des malades en fin de vie. Un médecin a déclaré manquer de compétences pour réaliser une telle prise en charge. Enfin, 12% des médecins (n=9) ont déclaré « Personnellement, cette prise en charge ne me semble pas éthique ». Pour expliquer ce sentiment, deux médecins ont déclaré « C'est de l'acharnement thérapeutique », trois ont répondu que cela pouvait générer des conflits au sein de la famille, deux d'entre eux ont déclaré « Il ne me paraît pas éthique chez un patient pour qui une limitation ou un arrêt des traitements de réanimation ont été décidées de prendre en charge différemment la fin de vie de ce patient même si le patient s'est exprimé en faveur du prélèvement d'organes » Enfin, un médecin a justifié sa réponse par « Je rejette l'idée d'un abord anticipé (je refuse de parler de mort encéphalique alors que le patient est encore vivant) ». Il est à noter, qu'aucun d'entre eux n'a considéré que le fait de réaliser un abord anticipé des proches était une prise en charge contraire aux croyances religieuses ni que cela pouvait aggraver la douleur des proches. Plusieurs réponses étaient possibles à cette question ; deux médecins n'ont rien répondu.

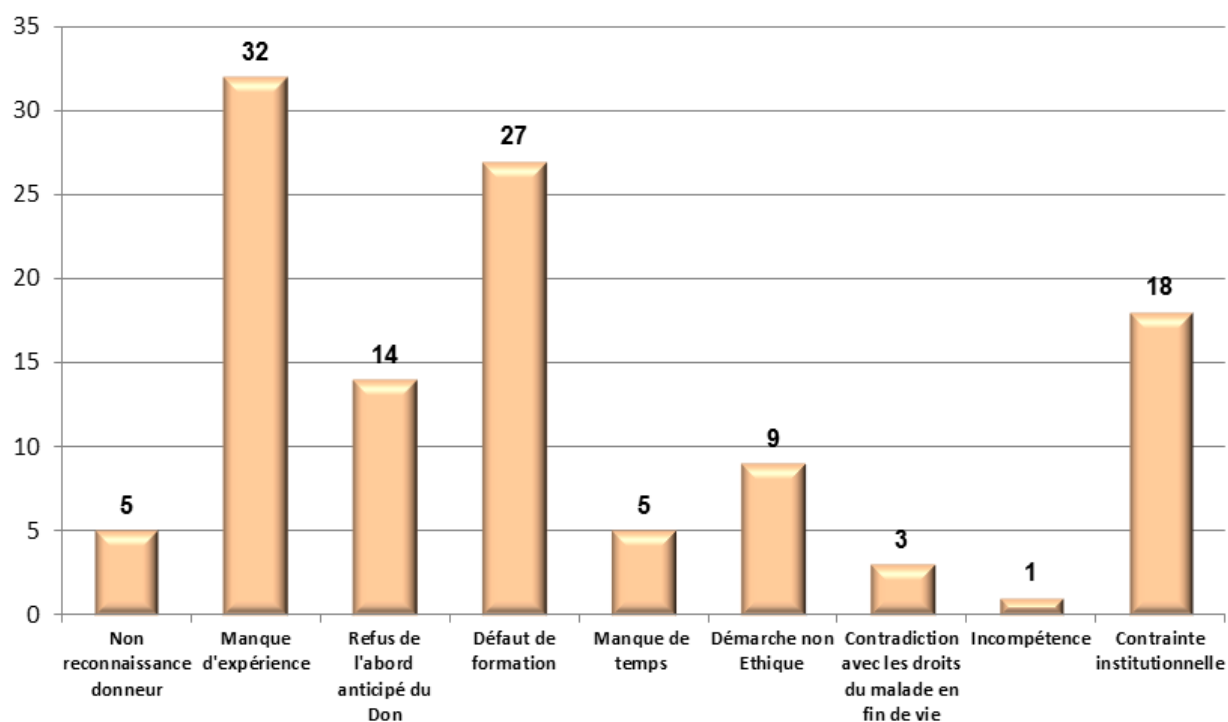


Figure 7 *Obstacles considérés par les médecins seniors à la prise en charge d'un patient potentiel donneur d'organes (n=99, plusieurs réponses possibles par médecins)*

3- Entretien de demande de don (EDD)

Question 12 du sondage : « Avez-vous déjà réalisé ou participé à un entretien auprès des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes ? »

Sur les 352 séniors, 249 (71%) avaient déjà participé au moins une fois à un EDD et 98 (28%) ont révélé n'avoir jamais mené un EDD. Quatre-vingt-quinze pour cent des réanimateurs (n=123) ont répondu avoir déjà participé à un EDD contre 58% (n=102) des urgentistes ($p<0,01$). Les SR ont répondu à 62% (n=81) « J'ai le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener un EDD » contre seulement 16% (n=29) des SU ($p<0,01$). En CHU, 66% (n=143) des médecins ont déclaré avoir déjà réalisé un entretien de demande de don (EDD) alors que ce taux était de 71% (n=122) pour les médecins en CH (non significatif (NS), 6 données manquantes (DM)).

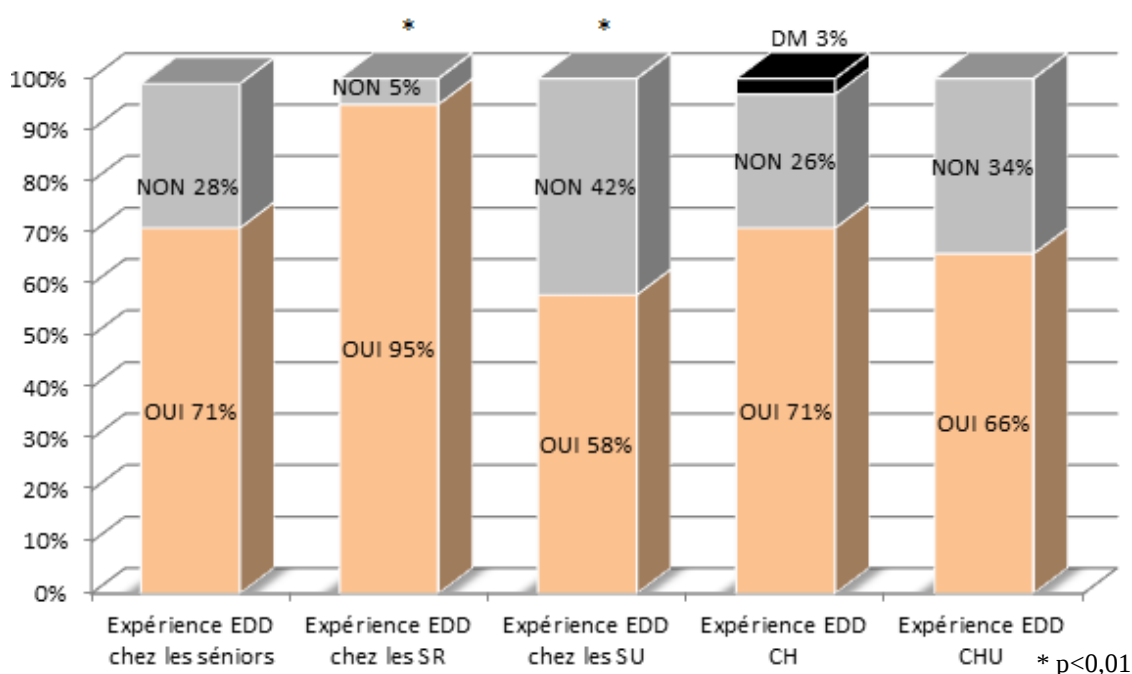


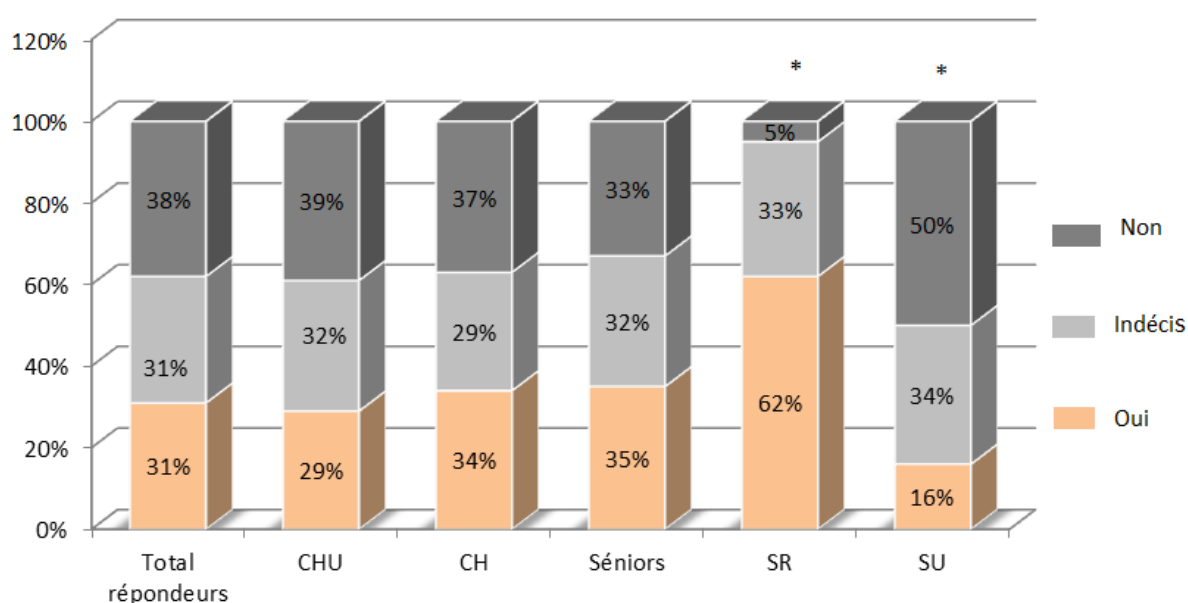
Figure 8 Répartition des réponses à la question 12 du sondage « Avez-vous déjà réalisé ou participé à un entretien auprès des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes ? »

* $p<0,001$ en comparant SR et SU

SR= séniors réanimateurs ; SU= séniors urgentistes ; CH= centre hospitalier ; CHU=centre hospitalier universitaire ; DM=données manquantes

Question 6 du sondage : « Avez-vous le sentiment d’avoir suffisamment d’expérience pour mener à bien ce type de discussion (EDD)? »

Sur l’ensemble des médecins, 31% (n=123) ont répondu affirmativement à cette question, 38% (n=148) ont répondu négativement. Trente-neuf pour cent (n=84) des médecins de CHU et 37% (n=64) en CH ont répondu négativement (NS) de même que 50% (n=90) des SU pour seulement 5% (n=11) des SR. Soixante-deux pour cent (n=81) des réanimateurs, soit près de quatre fois plus (3,9) que d’urgentistes (16%, n=29) ont répondu « Oui » à cette question ($p<0,001$).



* $p<0,001$ en comparant SR et SU

Figure 9 Répartition des réponses à la question 6 du sondage: « Avez-vous le sentiment d’avoir suffisamment d’expérience pour mener à bien ce type de discussion (EDD)? »

EDD= Entretien de demande de don ; CHU=médecins en centre hospitalier universitaire ; CH=médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question 14 du sondage : « L’entretien auprès des proches pour la recherche d’opposition au don d’organes a-t-il été fait après l’annonce du décès du patient? »

Sur la totalité des répondants, 29% (n=77) ont répondu « je réalise systématiquement l’EDD après l’annonce du décès » et 15% (n=39) des médecins ont répondu « Je réalise l’EDD systématiquement avant l’annonce du décès ». Cinquante-six pour cent (n=147) ont répondu le réaliser parfois ou souvent après l’annonce du décès c’est-à-dire soit avant soit

après l'annonce du décès. Cet EDD était toujours réalisé après l'annonce du décès dans 34% (n=49) des cas par les médecins en CHU, et dans 24% (n=28) des cas par les médecins de CH (NS). A contrario ; il était réalisé systématiquement avant l'annonce du décès par 14% (n=20) des médecins de CHU et 16% (n=19) des médecins de CH (NS). Vingt-cinq urgentistes (24%) ont répondu avoir fait la demande de don systématiquement avant l'annonce du décès du patient contre seulement 9 (7%) réanimateurs ($p<0,001$). L'EDD était toujours réalisé après l'annonce du décès pour 30% (n=36) SR et 26% (n=27) des SU (NS).

Tableau V Répartition des réponses à la question 14 du sondage « L'entretien auprès des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes a-t-il été fait après l'annonce du décès du patient? »

Place EDD	Total répondeurs N=263 (%)	CHU N=144 (%)	CH N=119 (%)	Séniors N=246 (%)	SR N=121 (%)	SU N=103 (%)
Je réalise toujours l'EDD après l'annonce du décès	77 (29)	49 (34)	28 (24)	71 (29)	36 (30)	27 (26)
Je réalise toujours l'EDD avant l'annonce du décès	39 (15)	20 (14)	19 (16)	37 (15)	9 (7)*	25 (24)*
Je réalise <i>parfois</i> ou <i>souvent</i> l'EDD après l'annonce du décès	147 (56)	75 (52)	72 (61)	138 (56)	75 (62)	51 (50)

* $p<0,001$ en comparant SR et SU

EDD= Entretien de demande de don ; CHU=médecins en centre hospitalier universitaire ;
CH=médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question 10 du sondage : « Avez-vous déjà participé à une formation/session de congrès concernant l'entretien des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes ? »

Sur l'ensemble des médecins répondants, 29% (n=112) ont répondu affirmativement à cette question. Seuls 19% (n=42) des médecins du CHU ont répondu avoir bénéficié d'une formation sur l'EDD alors que 40% (n=70) ont répondu en avoir bénéficié en CH ($p<0,001$). Majoritairement, les médecins exerçant en CHU (57%, n=24) tout comme les médecins exerçant en CH (69%, n=48) ont déclaré qu'une formation sur l'EDD était certainement utile (NS) (Tableau VII).

Trente et un pour cent (n=106) des séniors ont déclaré avoir déjà suivi une formation (ou une session de congrès) portant sur l'EDD ; 45% (n=57) des réanimateurs ont répondu affirmativement à cette question et 25% (n=44) seulement des urgentistes ($p=0,01$).

Tableau VI Répartition des réponses à la question 10 du sondage : « Avez-vous déjà participé à une formation/session de congrès concernant l'entretien des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes ? »

Formation sur l'EDD	Total répondeurs N=349 (%)	CHU N=216 (%)	CH N=173 (%)	Séniors N=347 (%)	SR N=128 (%)	SU N=176 (%)
J'ai déjà participé à une formation ayant pour sujet l'EDD	112 (29)	42 (19)**	70 (40)**	106 (31)	57 (45)*	44 (25)*
Je pense que cette formation est utile	72 (64)	24 (57)	48 (69)	70 (66)	36 (63)	30 (68)
Je suis indécis quant à l'utilité d'une formation portant sur l'EDD	32 (29)	15 (36)	17 (24)	30 (28)	18 (32)	11 (25)

*p=0,01 en comparant SR et SU ; **p<0,001 en comparant CH et CHU

EDD= Entretien de demande de don ; CHU=médecins en centre hospitalier universitaire ;
CH=médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

4- Limitation et/ou arrêt des traitements de réanimation (LAT)

Question 8 du sondage « Avez-vous déjà réalisé ou participé à une LAT chez un patient en coma grave secondaire à un AVC ? »

Quatre-vingt-deux pour cent (n=343) des répondeurs ont affirmé avoir déjà réalisé ou participé à une LAT ; 91% (n=160) des médecins de CH ont également répondu affirmativement et seulement 84% (n=183) de médecins de CHU (p=0,003). De même, 90% (n=316) des séniors ont répondu « Oui » et 10% (n=35) ont déclaré ne jamais avoir ni réalisé ni participé à ce type de discussion. Quatre-vingt-seize pour cent des SR (n=125) ont répondu par l'affirmative et 90% (n=161) des SU (p<0,05) (Figure 9).

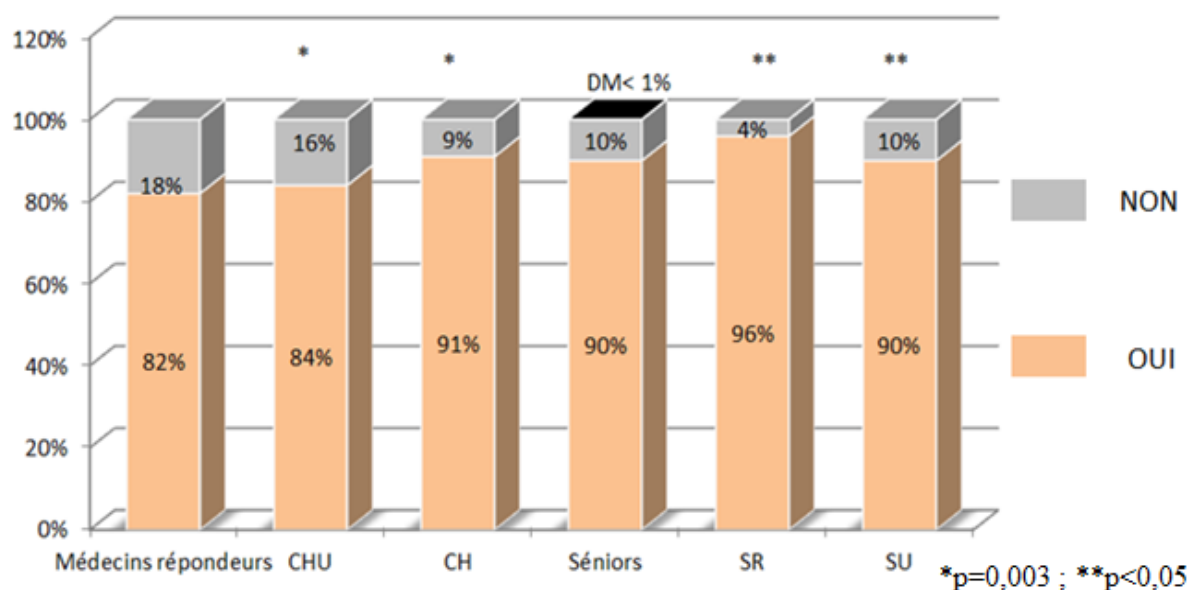


Figure 10 Réponses à la question 8 du sondage « Avez-vous déjà réalisé ou participé à une LAT chez un patient en coma grave secondaire à un AVC ? »

*p=0,003 en comparant CHU et CH ; ** p<0,05 en comparant SR et SU

CHU=centre hospitalier universitaire ; CH=centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question n°9 du sondage : « Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien ce type de discussion (LAT)? »

Sur l'ensemble des médecins, 29% (n=114) ont répondu affirmativement à cette question, 31% (n=123) ont répondu négativement et 39% étaient indécis (39%, n=151). Trente-quatre pour cent (n=73) des médecins de CHU et 29% (n=50) en CH ont répondu négativement (NS) de même que 39% (n=69) des SU pour seulement 6% (n=7) des SR.

Soixante-et-un pour cent (n=77) des réanimateurs soit plus de 3 fois plus que d'urgentistes (15%, n=27) ont répondu « Oui » à cette question ($p<0,001$) (Figure 10).

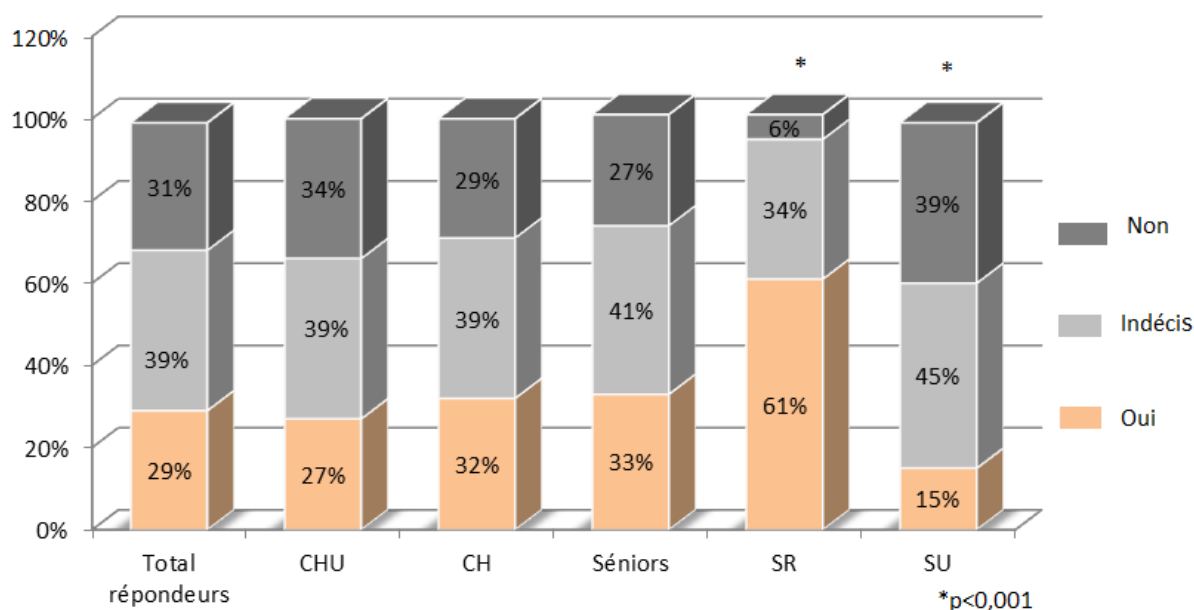


Figure 11 Répartition des réponses à la question 9 du sondage « Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien ce type de discussion (LAT)? »

* $p<0,001$ en comparant SR et SU

CHU=centres hospitaliers universitaires ; CH=centres hospitaliers, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question 6 du sondage : «Avez-vous déjà participé à une formation/session de congrès concernant la limitation ou l'arrêt des traitements ? » (Tableau VIII)

Sur l'ensemble des médecins répondeurs, 39% (n=153) ont répondu avoir déjà participé à une formation (ou une session de congrès) concernant la LAT. Il en était de même pour 50% (n=88) des médecins de CH et seulement 30% (n=65) des médecins exerçant en CHU ($p<0,001$). De même, 41% (n=145) des séniors ont déclaré avoir déjà participé à une formation LAT, et parmi eux 50% (n=65) des SR et seulement 37% (n=66) des SU ($p=0,027$).

A la question « Pensez-vous que cette formation sur la discussion de LAT soit utile ? », 55% (n=36) des médecins de CHU ont répondu « oui, certainement » de même que 65% (n=57) des médecins de CH (NS). Cette formation était considérée «pas assez utile » ou « certainement pas utile » pour 1% (n=6) de l'ensemble des médecins. Trente-huit pour cent (n=25) des médecins de CHU (n=5) et 26% (n=23) des médecins de CH étaient indécis vis-à-vis de l'utilité de ce type de formation (NS).

Chez les SR, 58% (n=38) ont considéré cette formation utile comme 67% (n=44) des SU.

Tableau VII Répartition des réponses à la question 5 du sondage «Avez-vous déjà participé à une formation/session de congrès concernant la limitation ou l'arrêt des traitements? »

Formation sur la LAT	Total répondeurs N=393 (%)	CHU N=218 (%)	CH N=175 (%)	Séniors N=351 (%)	SR N=129 (%)	SU N=179 (%)
J'ai déjà participé à une formation sur la LAT	153 (39)	65 (30)**	88 (50)**	145 (41)	65 (50)*	66 (37)*
Je pense que cette formation est certainement utile	93 (61)	36 (55)	57 (65)	89 (61)	38 (58)	44 (67)
Je suis indécis quant à l'utilité d'une formation portant sur la LAT	48 (31)	25 (38)	23 (26)	45 (31)	21 (32)	18 (27)
Je pense que cette formation est peu utile ou inutile	6 (1)	2 (1)	4 (2)	5 (1)	2 (2)	2 (1)

*p=0,027 en comparant SR et SU ; **p<0,001 en comparant CHU et CH

CHU= médecins en centre hospitalier universitaire, CH= médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

5- Connaissance et applicabilité de la RFE

Question 15 du sondage: « Aviez-vous connaissance de ces recommandations? »

A cette question, 62% (n=236) de l'ensemble des médecins ont répondu affirmativement, 70% (n=117) des médecins exerçant en CH et 56% (n=119) des médecins appartenant à un CHU ont répondu connaître ces RFE ($p=0,008$). De même, 65% (n=222) des médecins séniors ont répondu qu'ils connaissaient cette recommandation et 35% (n=118) ont avoué ne jamais en avoir eu connaissance. Parmi eux, 70% (n=89) des SR ont répondu avoir connaissance des RFE et 62% (n=107) des SU (NS).

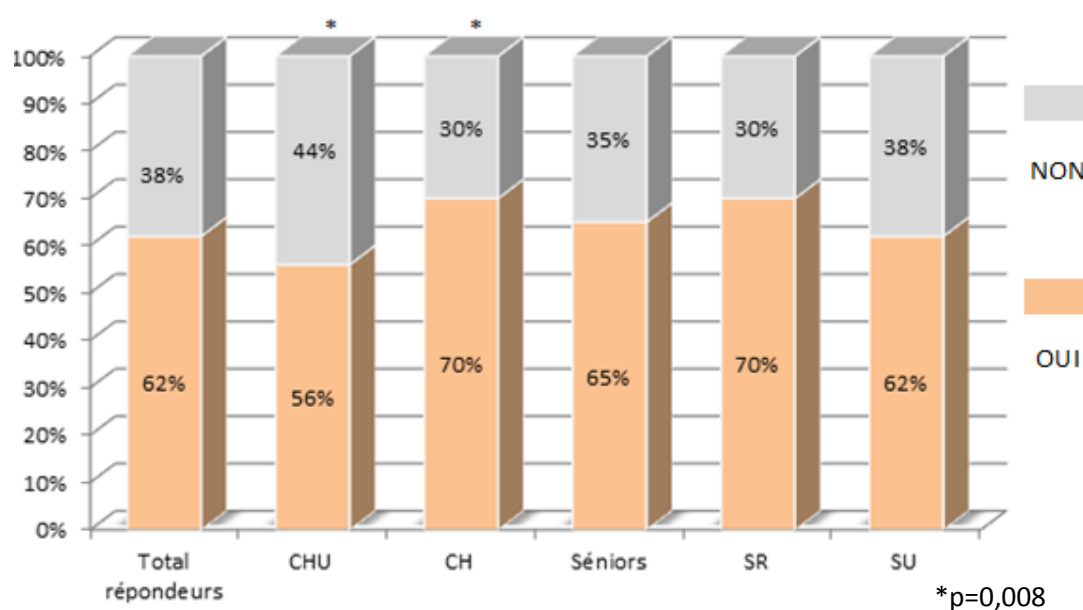


Figure 12 Répartition des réponses de la question 15 du sondage : « Aviez-vous connaissance de ces recommandations? »

* $p=0,008$ en comparant CH et CHU

CHU= médecin en centre hospitalier universitaire, CH= médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question 16 : « Pensez-vous que ces RFE soient applicables dans votre pratique quotidienne ? » (Figure 12)

Quatre-vingt-huit pour cent (n=334) des médecins ont répondu affirmativement. Quatre-vingt-sept pour cent (n=184) des médecins de CHU et 89% (n=150) des médecins de CH ont déclaré que ces RFE étaient applicables dans leur activité quotidienne (NS). Parmi les séniors, 89% (n=146) ont répondu que les RFE étaient applicables ; 95% (n=58) des SR et 87% (n=85) des SU ont répondu de même (NS).

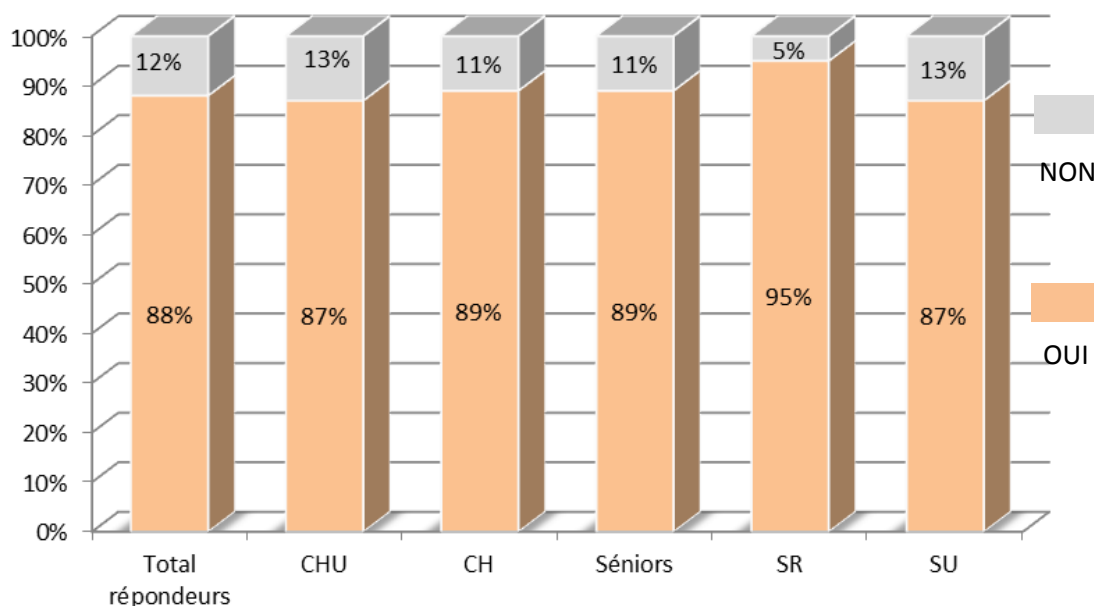


Figure 13 Répartition des réponses de la question 16 du sondage « Pensez-vous que ces recommandations soient applicables dans votre pratique quotidienne ? »

CHU= médecin en centre hospitalier universitaire, CH= médecins en centre hospitalier, SR=séniors réanimateurs, SU=séniors urgentistes

Question 19 du sondage : Dans votre établissement, quel(s) est (sont) le(s) frein(s) à l'adhésion ou à la mise en place de ces recommandations (plusieurs réponses possibles) ?

Le manque de moyen matériel a été cité par 33% (n=115) des médecins, le défaut de formation par 32% (n=114) et 29% (n=101) ont cité l'absence de consensus entre les différents intervenants. Le manque de temps a été tenu pour responsable par 27% (n=97) des médecins et le manque de moyen humain par 24% (n=85). Les derniers freins cités par les séniors ont été l'absence de protocole écrit (22%, n=78), la non priorité des services (11%, n=40) et enfin la complexité de la procédure (7%, n=25). Il est intéressant de constater malgré tout, que 26% des médecins (n=93) ont admis qu'aucun de ces freins ne posait réellement d'obstacle à la mise en place de la RFE 2010 (Figure 14).

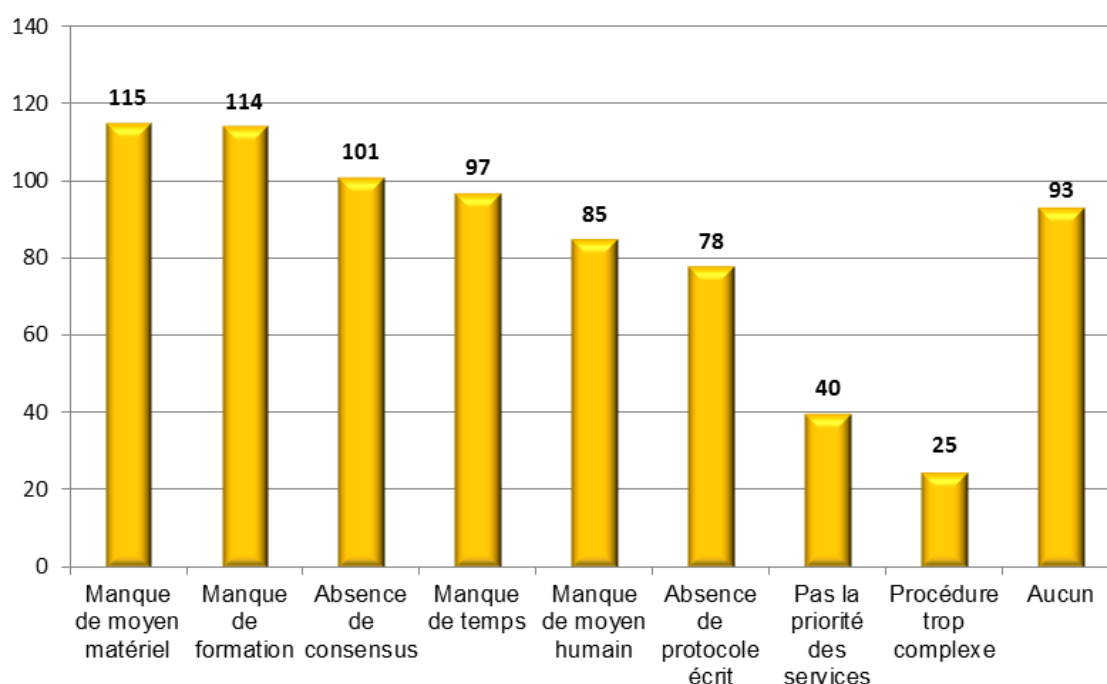


Figure 14 Répartition des réponses de la question 19 du sondage « Dans votre établissement, quel(s) est (sont) le(s) frein(s) à l'adhésion ou à la mise en place de ces recommandations (plusieurs réponses possibles) ? »

6- Les internes

En raison du faible effectif et de leur formation inachevée, les résultats des internes ont été distingués de ceux obtenus auprès des séniors.

Parmi les 43 questionnaires remplis par ces médecins juniors, 42% (n=18) ont répondu avoir participé à la prise en charge d'un donneur potentiel au cours de leur stage en réanimation ou en SAU et 58% (n=25) n'avaient par contre, jamais été confrontés à ce type de situation. En moyenne, pour ceux ayant pris en charge un patient en coma grave secondaire à un AVC avec décision de LAT dans l'optique exclusive d'un don, ils y avaient été confrontés 2,5 fois dans l'année (écart type 2,28).

Interrogés sur leur expérience de participation à un entretien de demande de don (EDD), 16 (37%) internes ont répondu avoir déjà réalisé un EDD et 26 (60%) ont avoué n'avoir jamais été présents lors d'un tel entretien. A la question « Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien ce type d'entretien ? », 33 ont considéré (77%) qu'ils manquaient d'expérience pour mener ce type d'entretien, 9 (21%) étaient indécis vis-à-vis de leurs compétences et un seul se sentait confiant pour mener seul un EDD (<1%). Six internes ont déclaré qu'ils avaient suivi une formation sur l'EDD. Deux d'entre eux ont jugé cette formation utile, deux l'ont trouvée inutile et les deux derniers étaient indécis quant

au bénéfice qu'elle leur avait apporté. Pour 6 internes (35%) l'EDD a toujours été réalisé après le constat de décès, 2 internes (12%) ont répondu qu'ils réalisaient cet entretien systématiquement avant et les 8 autres réalisaient cet entretien sans séquence chronologique systématique.

Pour ce qui est de la discussion de LAT, majoritairement (64%, n=27), les internes ont affirmé avoir déjà participé à une telle discussion mais un seul d'entre eux considérait son expérience suffisante. A la question « Avez-vous déjà participé à une formation/session de congrès concernant la limitation ou l'arrêt des traitements ? », une minorité d'internes (19%, n=8) a répondu qu'ils avaient pu suivre ce type de formation. Parmi ces derniers, ils ont déclaré que cette formation était *certainement utile* à 63% (n=5).

La deuxième partie du questionnaire abordait les RFE ; 60% (n=26) des internes ont répondu qu'ils ne les connaissaient pas, trois (7%) n'ont pas répondu et 14 (33%) ont affirmés qu'ils les connaissaient. La grande majorité des internes (91%, n=43) considéraient celles-ci comme applicables en pratique courante.

DISCUSSION

Première partie :

Cette étude est, à notre connaissance, le premier travail d'évaluation des pratiques professionnelles de prise en charge, d'un patient en coma grave secondaire à un AVC, au-delà de tout espoir thérapeutique dans le but exclusif d'un don d'organes.

Soixante-quatorze pour cent des médecins interrogés ont déclaré avoir participé ou pris en charge ce type de donneur avec une moyenne de 3,12 patients concernés par médecin et par an. Quatre causes peuvent expliquer cela. Premièrement, les AVC sont une pathologie fréquente en France. En termes de mortalité, l'AVC représente la troisième cause de mortalité pour les hommes et la première pour les femmes. Parmi les données les plus récentes, les enquêtes déclaratives Handicap-Santé-ménages (HSM) et Handicap-Santé-Institution (HSI), réalisées respectivement en 2008 et 2009 (Taux de participation HSM =77%, n=29 931 ; Taux participation HSI=90,9%, n=9104) ont permis d'estimer à 1,2% (IC95% [1,1-1,3]) la proportion de personnes (prévalence pondérée) ayant déclaré des antécédents d'AVC dans la population française (n=1736). Ce sont les études les plus récentes que nous ayons retrouvé. En termes d'effectifs, ceci correspondait à 771 000 (IC95% [699 000-843 000]) personnes avec antécédent d'AVC sur le territoire national [54]. Les données recueillies sur les certificats de décès montrent que le nombre de décès par maladie cérébrovasculaire (cause initiale) s'élevait à 32 277 en 2008 en France métropolitaine, ce qui représente 22,1% des décès par maladie de l'appareil circulatoire et 6,1% de l'ensemble des décès [55]. Les données issues des registres français et européens¹⁵ permettaient d'estimer l'incidence des AVC (de novo et récurrences) comprise entre 120 000 et 150 000 par an. Parmi ces sujets, 30 000 vont décéder dans les mois qui suivent (la mortalité par AVC en France avant 75ans (taux standardisés par âge de 0-75ans) était de 5,5 pour 100000 habitants en 1999¹⁶). Deuxièmement, l'entrée à l'hôpital des patients atteints d'un AVC est la plupart du temps réalisée par les SAU. En effet, même lorsque les patients réalisent leur AVC dans une autre structure hospitalière sans plateau technique adapté ou lorsqu'une intervention SMUR est déclenchée, ces patients restent très majoritairement adressés d'abord aux urgences avant d'intégrer un service adapté (bloc opératoire si indication neurochirurgicale ou service de neurologie). L'organisation des filières est inscrite comme un axe majeur au plan national AVC 2011-2014 [56]. Celle-ci a pour but d'assurer un parcours de soins individualisé et

¹⁵ Agence régionale de l'hospitalisation d'Ile-de-France. Accidents vasculaires cérébraux. Rapport du groupe de travail AVC. Paris: ARHIF; 2002

¹⁶ Haut Comité de la santé publique. La santé en France. Paris: La Documentation Française;2002

optimal à tout patient victime d'un AVC. L'AVC fait partie des urgences médicales majeures pour lesquelles l'enjeu essentiel est le délai de prise en charge qui doit être le plus court possible afin d'assurer le diagnostic initial et de réaliser les gestes d'urgences qui s'imposent (thrombolyse dans le délai de sécurité ou orientation vers un service de neurochirurgie). La filière AVC poursuit donc deux objectifs principaux ; d'une part organiser un maillage du territoire par des filières organisées (UNV de territoire, UNV de recours disposant de l'appui des services de neurochirurgie, neuroradiologie interventionnelle et neurogénétique) et d'assurer la continuité de la prise en charge sanitaire assurée par les différents acteurs de soins (médecins hospitaliers et libéraux mais aussi acteurs sociaux et médico-sociaux), le but étant d'assurer à chacun un plan de soins personnalisé (PPS). Troisièmement, l'épidémiologie des donneurs a été bouleversée ces 10 dernières années avec une proportion croissante des AVC comme cause de mort encéphalique (Figure 2). Quatrièmement, la décision des LAT sont mieux encadrées grâce en partie à la Loi sur le droit des patient en fin de vie publiée en 2005 [39]. Comme l'a montré l'équipe nantaise du Pr Le Conte, dans les SAU, les décès concernaient majoritairement des patients âgés et atteints de multiples pathologies chroniques, et étaient fréquemment précédés d'une décision de LAT. La conclusion de cette étude évoquait l'intérêt de mettre en place des formations pour les urgentistes afin d'améliorer les soins délivrés aux patients en fin de vie (formation soins palliatifs) avec une attention toute particulière à l'aspect collégial nécessaire lors de la prise de décision d'une limitation et ou arrêt des traitements de réanimation [41].

Il est apparu dans notre étude que 83% des médecins exerçant en CH avaient déjà réalisé ou participé à la prise en charge d'un donneur potentiel secondaire à AVC contre 67% pour les médecins de CHU ($p < 0,001$). La moyenne du nombre de patients pris en charge par an et par praticien était de 2,5 en CH (ET à 2,48) contre 3,8 en CHU (ET à 7,23) ($p < 0,05$). Ces données, d'apparence contradictoire, peuvent être expliquées par l'hyperspécialisation des filières en CHU, certains médecins (urgentistes ou réanimateurs) en CHU ne prenant jamais ou rarement en charge ce type de patients. Cette hypothèse est également confortée par une proportion plus importante et statistiquement significative de médecins de CH par rapport aux médecins de CHU ayant réalisé ou participé à une LAT chez un patient en coma grave secondaire à un AVC (91% vs 84%, $p < 0,05$). Les autres explications possibles quant à cette différence de participation ou de réalisation pour la prise en charge de ce type de patient est l'intérêt moindre porté par les médecins de CHU vis-à-vis du don d'organes (59% déclaraient avoir un intérêt *fort* à *très fort* contre 75% des médecins en CH, $p < 0,05$) ainsi qu'une moindre participation à une formation sur la demande de don ou sur la LAT.

L'analyse comparative des séniors urgentistes (SU) et des séniors réanimateurs (SR) a révélé que les SR étaient proportionnellement plus nombreux que les urgentistes à avoir déjà pris en charge un donneur potentiel victime d'un AVC (SR=91%, SU=74%, $p<0,001$). En revanche, les SR prenaient individuellement en charge plus de patients à l'année (3,97) que les SU (2,10 ; $p<0.001$). De même, pour les questions concernant le sentiment d'expérience pour mener un EDD ou une LAT, les formations à l'EDD ou à la LAT et l'intérêt porté au don d'organes, les taux de réponses affirmatives étaient statistiquement supérieurs chez les SR par rapport aux SU. La raison principale de ces différences est un biais de sélection des malades, la réanimation étant le lieu de prise en charge des défaillances viscérales et donc des comas [57]¹⁷.

Vingt-six pour cent des médecins ont répondu n'avoir jamais participé, ou pris en charge un patient en coma grave secondaire à un AVC, au-delà de tout espoir thérapeutique dans le but exclusif d'un don d'organes. Ils expliquaient cela par un manque d'expérience (41%), par un défaut de formation (35%) et en raison de contraintes institutionnelles (23%). Seuls 9 médecins (12%) ont répondu qu'ils trouvaient cette prise en charge (à savoir celle d'un abord anticipé du don chez un donneur potentiel secondaire à un AVC grave) non éthique soit un taux de 2,27% par rapport à l'ensemble des répondants. Les principales raisons évoquées étaient : « C'est de l'acharnement thérapeutique » (2/9), « Cela peut générer des conflits au sein de la famille » (3/9), « Il ne me paraît pas éthique chez un patient pour qui une limitation ou un arrêt des traitements de réanimation ont été décidées de prendre en charge différemment la fin de vie de ce patient même si le patient s'est exprimé en faveur du prélèvement d'organes » (2/9) , « Je rejette l'idée d'un abord anticipé (Je refuse de parler de mort encéphalique alors que le patient est encore vivant) » (1/9). Même si cette opposition éthique restait très minoritaire, elle ne doit pas être négligée. En effet, ce type de prise en charge peut soulever principalement deux questions éthiques l'une portant sur le conflit d'intérêt, l'autre la réanimation d'attente. Pour ce qui est du conflit d'intérêt, la décision de LAT doit être indépendante de l'EDD tout comme le préconisent les RFE de la SRLF et l'avis du comité d'éthique de l'ABM concernant la demande anticipée dans le cadre de la ME [58]. Cette préconisation absolue est identique à celle émise par le comité d'éthique de la SRLF concernant un scénario de mise en œuvre du Maastricht III (MIII) en France [59]. Ces recommandations insistent sur le fait que « La procédure de don d'organes (DDAC MIII) ne doit jamais hâter le décès »[59]. Le MIII consiste à réaliser des prélèvements chez des

¹⁷ Décret publié au JORF 26 janvier 2006

donneurs à cœur arrêté persistant à condition que le décès du patient survienne rapidement après réalisation d'une LAT en réanimation (dans notre scénario, le patient était admis en réanimation dans l'attente d'un passage en mort encéphalique pour réalisation d'un prélèvement d'organes). Dans les recommandations émises par le comité d'éthique de la SRLF, les discussions de LAT et de demande de don doivent être différenciées à la fois dans le temps et par les acteurs impliqués ; la coordination des prélèvements d'organes n'intervenant jamais dans la discussion de LAT. L'autre questionnement éthique concerne la réanimation d'attente, phase pendant laquelle le patient est admis en réanimation en attendant le passage éventuel en mort encéphalique. Cette phase d'attente (parfois de 2 à 3 jours) se différencie du scénario du MIII où le décès du patient doit survenir rapidement après la LAT (pas de réanimation d'attente dans le MIII). Cette différence relative à la réanimation d'attente est la raison pour laquelle le comité d'éthique de la SRLF n'a pas souhaité intégrer notre démarche à celle du MIII dans ses recommandations [59].

Au total, 71% des médecins interrogés ont déjà réalisé cet entretien avant l'annonce du décès puisque 56% (n=147) l'ont réalisé *parfois* ou *souvent* après l'annonce de décès et 15% (n=39) l'ont réalisé *toujours* avant l'annonce du décès. La procédure intégrant l'abord anticipé des proches sur la question du don d'organes chez les patient susceptibles de passer en ME a été reconnue et décrite pour la première fois en 2004 [37]. Elle consiste en un premier contact (équipes de réanimation et de coordination) avec la famille pour parler du don d'organes avant l'annonce du décès par ME. Nos résultats font la preuve d'une application de ces recommandations publiées neuf ans plus tôt, en cela qu'ils illustrent la modification de la temporalité de la demande de don telle que les recommandations le proposaient. L'étude IPSOS conduite de janvier 2001 à décembre 2006 et présentée dans les recommandations sur l'abord des proches de sujets en état de ME en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus [37], présente l'attrait d'apporter, par ce changement dans les pratiques, une conséquence directe encourageante. Elle s'est attaché à comparer les taux de refus de don formulés par les familles de patients, selon que l'entretien était mené classiquement après l'annonce du décès, ou bien qu'il était mené avant cette annonce comme l'ont proposé les recommandations présentées plus haut. Sur les 138 donneurs potentiels susceptibles de passer en ME, 75 familles avaient bénéficié d'une démarche avec abord anticipé des Proches et 63 autres familles d'un EDD réalisé après l'annonce de décès (démarche « classique »). Le taux de refus manifesté par les premières était de 10,6% (8 donneurs récusés) soit près de 3 fois moins que lors de la réalisation d'une démarche « classique » (taux de refus : 39,6%, 25 donneurs

potentiels récusés, $p < 0,01$). Avec toute la prudence que ces résultats isolés imposent, l'abord anticipé des Proches contribue néanmoins dans cette étude à diminuer le taux de refus. Nos résultats s'arrêtaient au constat d'une réalisation fréquente d'un abord anticipé des proches dans la pratique courante ; cette étude donne à cette pratique nouvelle une tout autre dimension, à savoir la diminution du taux de refus dans le contexte actuel de pénurie de greffons (Nombre de patients inscrits sur liste d'attente en 2012=16 627, nombre de greffes réalisées en 2012=5023¹⁸).

Ce changement dans les pratiques est en partie le fait d'une modification du profil des donneurs. Trois éléments orientent vers cette idée. En effet, ce type de donneurs potentiels par ME sont, encore plus qu'avant, des patients victimes d'AVC graves (incidence de 120 à 150 000 par an en France) soit 56,6 % de taux global des patients décédés de ME et concerne surtout des patients âgés porteurs de nombreuses comorbidités. Les décisions de limitation et ou d'arrêt des soins aux urgences concernent aujourd'hui surtout des patients âgés, porteurs de maladies chroniques cardiopulmonaires, de cancers métastatiques ou encore de pathologies aiguës incurables comme l'a démontrée l'étude du Pr Le Conte [53]. Le troisième argument visant à expliciter ces modifications dans les pratiques est le fait même d'un changement dans les recommandations du Comité de l'ABM (même si dans ces dernières la procédure anticipée n'intégrait pas les patients faisant l'objet d'une LAT).

Limites de l'étude :

Tout d'abord, avec un taux de réponse de 35% malgré les nombreuses relances, cette étude ne peut pas être considérée comme représentative de la population générale. Pourtant les répondants ont déclaré prêter un *intérêt fort* à *très fort* vis-à-vis du don d'organes pour 66% (n=262) et seuls 4% (n=15) ont conçu ne présenter que *peu* à *aucun intérêt* vis-à-vis du don. Ce taux de réponse implique nécessairement une sélection des médecins sensibilisés à la question du don.

Par ailleurs, une étude similaire, avec un questionnaire légèrement différent, avait été menée en région Pays de Loire en 2011 ; elle expose potentiellement notre étude actuelle à un biais de mémorisation et d'évolution des pratiques entre la première étude et celle-ci.

De plus, alors qu'ils n'appartiennent que temporairement aux centres hospitaliers dans lesquels ils réalisent leur stage, les internes ont été intégrés dans l'analyse comparative selon

¹⁸ Annexe 4 : Liste d'attente (évolution 2005-20012)

le type d'établissement (CH/CHU). Il aurait sans doute été préférable de les exclure de cette analyse.

Nous avons réalisé sans le vouloir un biais de sous-estimation de la question « Personnellement cette prise en charge ne me semble pas éthique » en limitant les répondeurs sur cette question à ceux qui n'avaient jamais réalisé de prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC, avec décision de LAT. Il aurait été intéressant d'ouvrir cette question à tous les médecins, qu'ils aient déjà réalisé ce type de prise en charge ou non.

La complexité relative du questionnaire de recueil de données (sept pages, dix-neuf questions à choix multiples avec réponses conditionnelles) est sans doute responsable d'un effectif réduit sur certaines questions que nous n'avons par conséquent pas été en mesure d'exploiter. Il s'agit par exemple des obstacles à la prise en charge d'un donneur potentiel, des motifs pour lesquels une telle prise en charge est considérée comme non éthique ou encore de l'utilité perçue par les médecins des formations (EDD, LAT).

Enfin, nous avons relevé le fait que sur un nombre très limité de dossiers il existait une incohérence dans les réponses obtenues ; dans 9 dossiers (2%), les médecins ont répondu n'avoir jamais bénéficié de formations (LAT ou EDD respectivement n=3 et n=6) alors qu'ils se sont prononcés sur l'utilité perçue de ces formations.

CONCLUSION

La prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC dans l'optique exclusive d'un don d'organes apparaît dans ce travail comme une pratique fréquente réalisée par les réanimateurs et les urgentistes. Cette prise en charge est apparue variable selon qu'elle était menée dans un centre hospitalier ou bien dans un centre hospitalier universitaire.

Alors que les SAU sont une voie d'entrée fréquente à l'hôpital pour les AVC, les urgentistes sont, à l'heure actuelle, peu nombreux à nourrir le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien un entretien de demande de don ou une décision de LAT. Pourtant, ces deux éléments correspondent à deux étapes fondamentales lors de la prise en charge d'un donneur potentiel secondaire à un AVC. Dans nos résultats, les taux de participation à des formations ayant pour sujet l'entretien de demande de don ou la LAT sont plus faibles chez les urgentistes que chez les réanimateurs. Dans l'idée d'améliorer la prise en charge de ces patients aux urgences, il semble nécessaire de favoriser l'accès des médecins urgentistes à des formations ciblées sur l'entretien de demande de don et la limitation de soins.

L'abord anticipé des Proches lors de l'entretien de demande de don, tel que le proposaient les recommandations de l'ABM sur l'abord des proches de sujets en état de ME pour le prélèvement d'organes et de tissus en avril 2007, est une pratique aujourd'hui largement réalisée. Néanmoins, encore très peu de médecins réalisent l'abord anticipé de manière systématique.

Une large majorité des médecins ont répondu dans cette étude qu'ils connaissaient les recommandations formalisées d'experts sur la prise en charge de l'AVC chez l'adulte et l'enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu, hémorragie méningée exclue). Celles-ci étaient considérées comme applicables en pratique quotidienne par plus des trois quarts des médecins interrogés.

Pourtant, même si cette procédure de prise en charge semble applicable, elle pose des questionnements éthiques. En aucun cas, la prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC dans l'optique exclusive d'un don d'organes ne doit être concurrente d'une procédure Maastricht III (MIII). Le risque d'une telle manœuvre serait une perte de greffons puisque le prélèvement MIII n'intègre pas le concept de « réanimation d'attente ». On pourrait cependant voir en cette procédure, une préparation au Maastricht III.

BIBLIOGRAPHIE

- [1].Agence de la biomédecine - rapport médical et scientifique. Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2012/donnees/organes/01-prelevement/synthese.htm>
- [2].Nyberg SL, Matas AJ, Kremers WK, Thostenson JD, Larson TS, Prieto M, et al. Improved Scoring System to Assess Adult Donors For Cadaver Renal Transplantation. American Journal of Transplantation. 2003;3(6):715-21.
- [3].Savoye E, Tamarelle D, Chalem Y, Rebibou J-M, Tuppin P. Survival benefits of kidney transplantation with expanded criteria deceased donors in patients aged 60 years and over. Transplantation. 27 décembre 2007;84(12):1618-1624.
- [4].LOI n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. 2011-814 juillet 7, 2011.
- [5].Plan greffe 2 - Agence de la biomédecine. Disponible sur: <http://www.agencebiomedecine.fr/Plan-greffe-2>
- [6].Historique de la greffe. Disponible sur: <http://www.ouest-transplant.org/historique.html>
- [7].Carrel A. III. Graft of the Vena Cava on the Abdominal Aorta. Ann Surg. October 1910; 52(4):462-470.
- [8].Carrel A, Guthrie CC. Successful transplantation of both kidneys from a dog into a bitch with removal of both normal kidneys from the latter. Science 9 mars 1906;23(584):394-395.
- [9].DAUSSET J, NENNA A, BRECY H. Leukoagglutinins. V. Leukoagglutinins in chronic idiopathic or symptomatic pancytopenia and in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria. Blood. juillet 1954;9(7):696-720.
- [10].Borel JF, Feurer C, Magnee C, Stahelin H. Effects of the new anti-lymphocytic peptide cyclosporin A in animals. Immunology. juin 1977;32(6):1017-1025.
- [11].Borel JF, Wiesinger D. Studies on the mechanism of action of cyclosporin A [proceedings]. Br J Pharmacol. mai 1979;66(1):66P-67P.
- [12].Boulard G, Guiot P, Pottecher T, Tenaillon A. Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes. Annales françaises d'anesthésie et de réanimation. 2005. p. 836-43.
- [13].A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. JAMA. 5 août 1968;205(6):337-340.
- [14].Tenaillon A, de Kerviler E, Dupas B. Imagerie de la mort encéphalique. Imagerie en réanimation Paris: Elsevier Masson; 2007. p. 417-434.
- [15].Arrêté du 2 décembre 1996 pris en application du décret no 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques. NOR: TASP9623862A, 96-1041 décembre 4, 1996 p. 17622.

- [16].Taylor RM. Reexamining the definition and criteria of death. Séminaire Neurologique. 1997;17(3):265-270.
- [17].La législation en matière de don d'organes [Internet]. Disponible sur: <http://www.france-adot.org/la-legislation-en-matiere-de-don-d-organes.html>
- [18].LOI no 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. 94-654 29 juillet, 1994.
- [19].CCNE : Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/loi_n_2004800.html
- [20].LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. 2004-800 6 Août, 2004.
- [21].COUVERTURE SYNTHESE NATIONALE GREFFE 2012. Synthèse nationale greffe 2012 vdef.pdf Disponible sur: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/synthese_nationale_greffe_2012_vdef.pdf
- [22].Bulletin Officiel n°98/34 Disponible sur: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/1998/98-34/a0342206.htm>
- [23].La bioéthique ne doit pas paralyser les dons et les greffes d'organes - Le Monde.fr. 2009. Disponible sur: <http://www.lemonde.fr>
- [24].Randhawa G. Organ donation: social and cultural issues. Nurs Stand. 5 juillet 1995; 9(41):25-27.
- [25].Stouder DB, Schmid A, Ross SS, Ross LG, Stocks L. Family, friends, and faith: how organ donor families heal. Prog Transplant. Décembre 2009;19(4):358-361.
- [26].Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. Clinical Transplant. juin 2008;22(3):341-347.
- [27].Siminoff LA GN. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. JAMA. 4 juillet 2001;286(1):71-77.
- [28].Sque M, Long T, Payne S. Organ Donation: Key Factors Influencing Families' Decision-Making. Transplantation Proceedings. mars 2005;37(2):543-546.
- [29].Anker AE, Feeley TH. Why families decline donation: the perspective of organ procurement coordinators. Prog Transplant. sept 2010;20(3):239-246.
- [30].Martinez JM, López JS, Martín A, Martín MJ, Scandroglio B, Martín JM. Organ donation and family decision-making within the Spanish donation system. Soc Sci Med. août 2001;53(4):405-421.
- [31].Baran D, Langevin S, Lebeau C. Organ Donation: A Portrait of Family Refusal in Québec. Transplantation Proceedings. oct 2009;41(8):3281-3283.

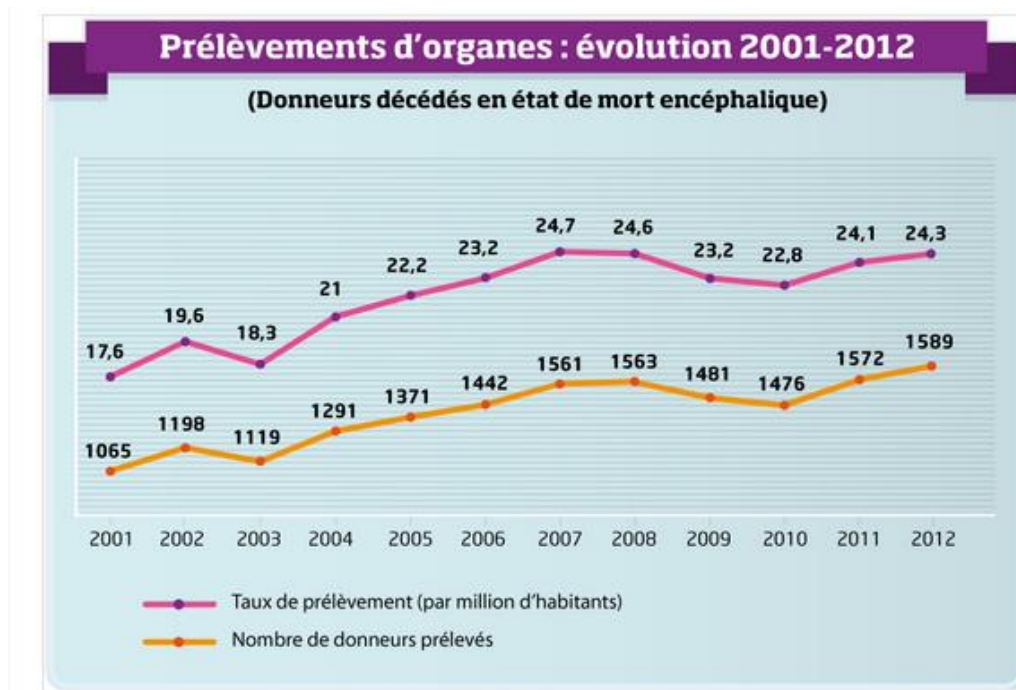
- [32].Exley M, White N, Martin JH. Why families say no to organ donation. *Crit Care Nurse*. déc 2002;22(6):44-51.
- [33].Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. janv 2006;6(1):190-198.
- [34].Siminoff LA, Burant CJ, Ibrahim SA. Racial disparities in preferences and perceptions regarding organ donation. *J Gen Intern Med*. sept 2006;21(9):995-1000.
- [35].Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez MM, Rivas P, Canteras M, et al. Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant Proc*. juin 2003;35(4):1276-1281.
- [36].Hayward C, Madill A. The meanings of organ donation: Muslims of Pakistani origin and white English nationals living in North England. *Soc Sci Med*. août 2003;57(3):389-401.
- [37].Recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf Disponible sur: <http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-sur-l-abord-des-proches-de-sujets-en-etat-de-mort-encephalique-en-vue-d-un-prelevement-d-organes-et-de-tissus.pdf>
- [38].Bollaert P-E, Vinatier I, Orlikowski D, Meyer P. 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, Avec la participation du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), de la société française neurovasculaire (SFNV), de l'association de neuro-anesthésie et réanimation de langue française (ANARLF), de l'agence de la biomédecine (ABM). *Réanimation*. octobre 2010;19(6):471-478.
- [39].LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril 22, 2005.
- [40].Farsides B. Respecting wishes and avoiding conflict: understanding the ethical basis for organ donation and retrieval. *Br J Anaesth*. janv 2012;108 Suppl 1:i73-79.
- [41].Le Conte P, Riochet D, Batard E, Volteau C, Giraudeau B, Arnaudet I, et al. Death in emergency departments: a multicenter cross-sectional survey with analysis of withholding and withdrawing life support. *Intensive Care Med*. mai 2010;36(5):765-772.
- [42].Le Conte P, Riochet D, Labastire L, Auneau JC, Legeard E, Van Tricht M, et al. Identification of potential organ donors of advanced age in EDs. *Am J Emerg Med*. janvier 2012;30 (1):170-173.
- [43].Auneau J, Legeard E, Libot J, Arnaudet I, Gondret C, Penverne Y, et al. Recensement des donneurs d'organes potentiels aux urgences : analyse en sous-groupes de l'étude prospective multicentrique SU-DALISA. *Journal Européen des Urgences*. mai 2007;20 (1,Supplément):108.
- [44]. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin 9, 1999.

- [45].Boles J, Président de la SRLF. Présentation des recommandations de la SRLF sur les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte. *Réanimation*. sept 2002;11(6):391.
- [46].Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation*. déc 2010;19(8):679-698.
- [47].Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F, French LATAREA Group. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA Group. *Lancet*. 6 janv 2001;357(9249):9-14.
- [48].LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
- [49].Article 38 - Soins aux mourants - accompagnement | Conseil National de l'Ordre des Médecins Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-38-soins-aux-mourants-euthanasie-262>
- [50].Fin de vie, autonomie de la personne et mort volontaire-avis_121_0.pdf Disponible sur: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_121_0.pdf
- [51].Article 35 - Information du patient | Conseil National de l'Ordre des Médecins Disponible sur: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>
- [52].Azoulay É, Cattaneo I, Ferrand É, Pochard F. L'information au patient en réanimation et à ses proches : le point de vue de la SRLF. *Réanimation*. sept 2001;10(6):571-581.
- [53].Le Conte P, Baron D, Trewick D, Touzé MD, Longo C, Vial I, et al. Withholding and withdrawing life-support therapy in an Emergency Department: prospective survey. *Intensive Care Med*. décembre 2004;30 (12):2216-2221.
- [54].De Peretti C, Grimaud O, Tuppin P, Chin F, Woimant F. BEH n°1/2012 Prevalence of stroke, sequelae and difficulties in activities of daily living: French Disabilities and Health studies 2008-2009. 2012.
- [55].L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport 2011. Objectif 72 sur les accidents vasculaires cérébraux. p. 292-293.
- [56].Direction générale de l'offre de soins. Circulaire N°DGOS/R4/R3/PF3/2012/106 relative à l'organisation des filières régionales de prise en charge des patients victimes d'accident vasculaire cérébral (AVC). 2012.
- [57].Décret n° 2006-72 du 24 janvier 2006 relatif à la réanimation dans les établissements de santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). 2006-72 janvier 24, 2006.
- [58].Martin-Lefèvre L, Jacob J-P, Pessionne F. Place du don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un accident vasculaire cérébral. *Revue Neurologique*. juin 2011;167(6-7):463-467.

- [59].Graftieaux J-P, Bollaert P-E, Haddad L, Kentish-Barnes N, Nitenberg G, Robert R, et al. Contribution de la commission d'éthique de la Société de réanimation de langue française à un scénario de mise en œuvre des prélèvements d'organes de type Maastricht III en France. *Réanimation*. 13 février 2012; 21(2):236-244.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Evolution du prélèvement d'organes

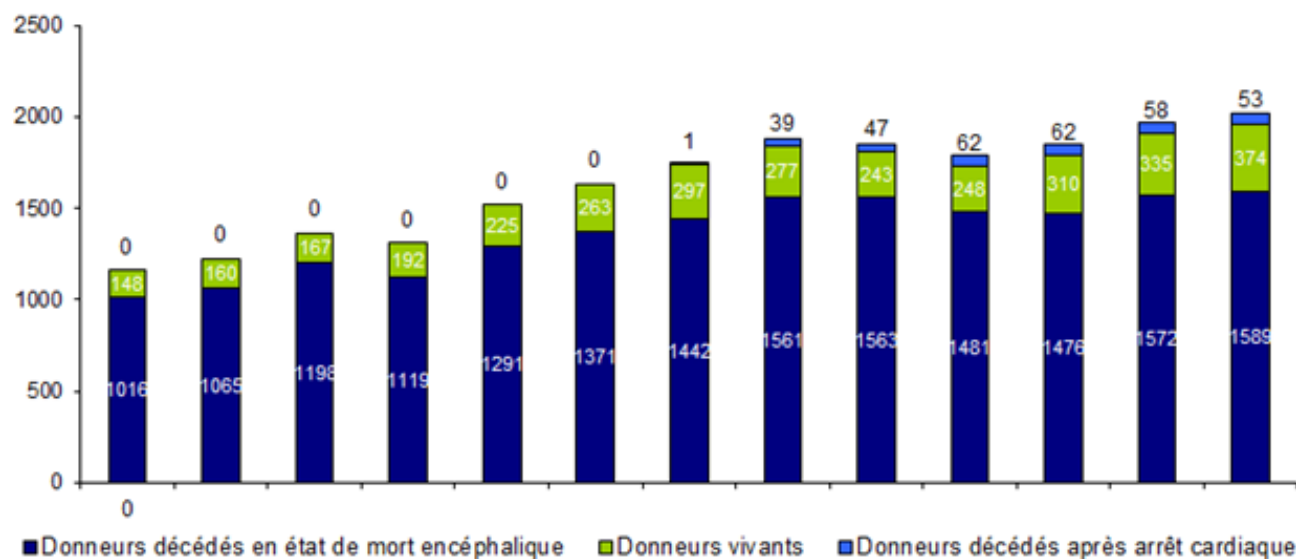


ANNEXE 2 : Prélèvement sur donneurs vivants

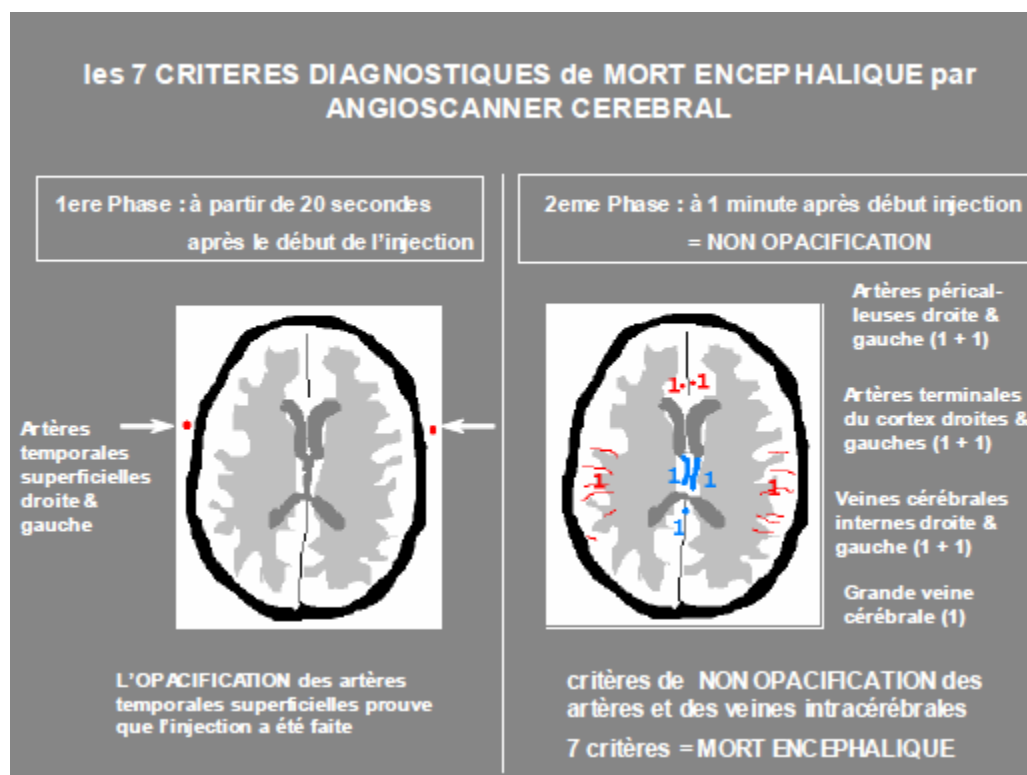
Tableau R23. Evolution de l'activité de prélèvement à partir de donneur vivant

	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nombre de donneurs vivants prélevés d'un rein	236	222	223	283	302	357
Résidus opératoires	1	1	0	0	1	1
Donneurs vivants apparentés	235	221	223	283	301	356
Reins droits	38	32	32	23	56	40
Reins gauches	197	189	191	260	245	316
18 - 35 ans (en %)	15	15	16	13	12	15
36 - 50 ans (en %)	44	46	43	45	42	39
51 - 60 ans (en %)	31	29	29	30	32	28
61 ans et plus (en %)	9	9	12	11	14	17
Moyenne d'âge des donneurs vivants prélevés d'un rein [IC 95%]	47,3 [45,9 - 48,8]	46,9 [45,4 - 48,3]	46,6 [45,1 - 48,0]	47,7 [46,5 - 48,9]	48,8 [47,6 - 50,0]	48,6 [47,4 - 49,9]

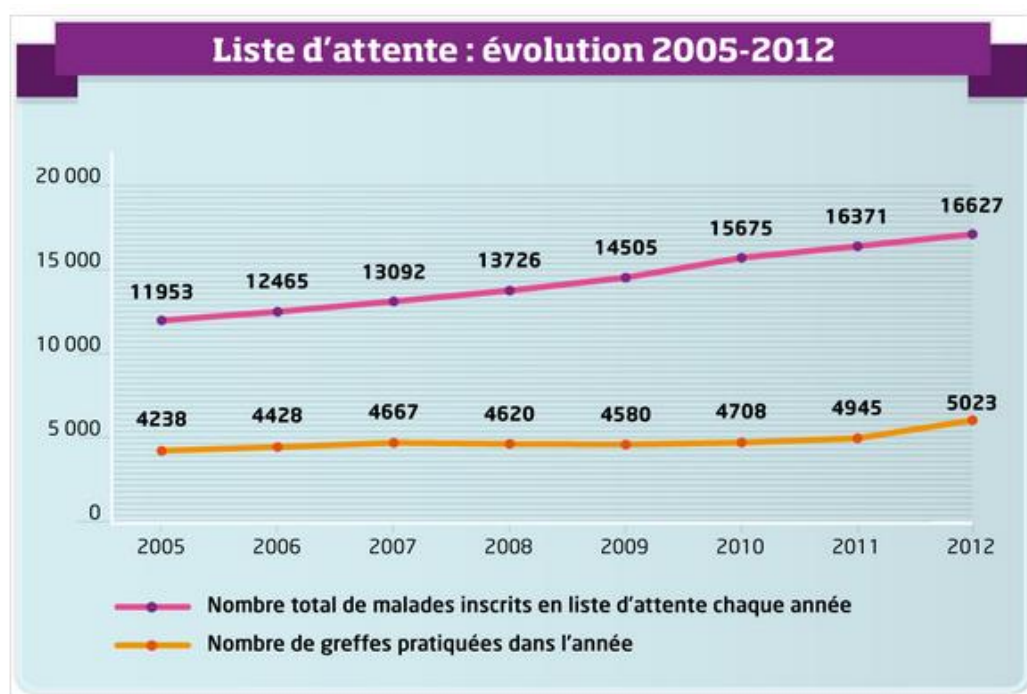
ANNEXE 3 : Evolution du prélèvement par type de donneur en France



ANNEXE 3 : Les critères de DUPAS



ANNEXE 4 : Liste d'attente (évolution 2005-2012)



ANNEXE 5 : Questionnaire étude Don AVC

Merci de prendre quelques minutes pour répondre à cette enquête après avoir lu attentivement le cas clinique ci-dessous. Cette enquête destinée au corps médical des établissements du SRA Grand-Ouest a pour but d'évaluer les pratiques professionnelles concernant la place du don d'organes chez les patients en coma grave secondaire à un accident vasculaire cérébral (AVC) au-delà de tout espoir de traitement. Les réponses sont anonymes.

IDENTIFICATION

Ville

Etablissement : CH ☐

CHU ☐

Clinique ☐

Etablissement autorisé à prélever :

OUI ☐ NON ☐

Service : SAU ☐

Réanimation/USC ☐

Autre ☐

Quel est votre fonction :

Interne ☐

Médecin sénior ☐

Avez-vous une fonction de médecin coordinateur pour le prélèvement d'organes et de tissus?

OUI ☐ NON ☐

Depuis combien de temps travaillez-vous dans un service de réanimation ou SAU ?

| __ | __ |, | __ | ans

Depuis combien de temps êtes-vous dans ce service ? | __ | __ |, | __ | ans

Sexe : Masculin ☐ Féminin ☐

Nombre de congrès auxquels vous avez participé au cours de ces 3 dernières années :

| __ | __ |

Sur une échelle de 1 à 7, veuillez noter votre intérêt porté pour le prélèvement d'organes ?

1	2	3	4	5	6	7
Aucun intérêt						Intérêt très fort

EXEMPLE DE PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT EN COMA GRAVE SUITE A UN AVC DANS L'OPTIQUE EXCLUSIVE D'UN PRELEVEMENT D'ORGANES

Mr B. âgé de 76 ans est admis au SAU pour prise en charge d'un accident vasculaire cérébral, à la deuxième heure de la constitution d'une hémiplégie avec aphasie. Le seul antécédent connu du patient est un pontage aorto-coronaire.

A l'examen clinique, le patient est inconscient avec un score de Glasgow à 4. Il est intubé et ventilé avant la réalisation du scanner cérébral qui montre une hémorragie massive (inondation tétra-ventriculaire avec volumineux hématome intra-parenchymateux) au-delà de tout espoir de traitement.

Après discussion avec le neurologue, le neurochirurgien et les proches, il est décidé de façon collégiale un arrêt des traitements (extubation du patient au SAU) avec soins de confort. Les proches sont informés et d'accord avec cette décision. Cependant, il leurs est proposé, avant la réalisation de l'extubation, la poursuite des traitements de réanimation dans le seul but d'attendre, dans un délai court (48 à 72 heures), un passage en mort encéphalique. Les proches sont d'accord avec la poursuite des traitements de réanimation dans ce seul but, le patient n'ayant pas exprimé de son vivant son opposition au don d'organes.

Quarante-huit heures après son admission en réanimation, le patient passe en mort encéphalique et est prélevé des 2 reins et du foie.

PLACE DU DON DANS L'AVC

1. Avez-vous réalisé ou participé à la prise en charge d'un patient en coma grave suite à un AVC dans **l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes** (ayant abouti ou non au prélèvement) ?

☐ Oui

☐ Non (question 3)

2. Si oui, évaluer le nombre de fois dans l'année :

| __ | __ | (aller à la question 5)

3. Si non, pourquoi (plusieurs réponses possibles) ?

☐ Je ne pensais pas que ce type de patient pouvait être un donneur potentiel

☐ Je n'ai jamais pris en charge ce type de patient

☐ Je ne parle jamais du prélèvement d'organes avant le passage en mort encéphalique

☐ Je ne suis pas formé à ce type de demande de prélèvement d'organes auprès des proches

☐ Je n'ai pas le temps de faire ce type de prise en charge

☐ Personnellement, cette prise en charge ne me semble pas éthique (aller à la question 4)

☐ C'est en contradiction avec les droits du malade en fin de vie interdisant l'obstination déraisonnable

☐ J'y suis favorable mais ce n'est pas la pratique de l'institution

☐ Autre(s) (à décrire) :

--

4. Si vous avez coché « personnellement, cette prise en charge ne me semble pas éthique » donner la ou les raisons :

☐ C'est de l'acharnement thérapeutique

☐ C'est contraire à mes croyances personnelles ou religieuses

☐ Cela peut aggraver la douleur des proches

☐ Cela peut générer des conflits au sein de la famille

☐ Cela revient à prendre en charge différemment la fin de vie du patient selon que la famille est favorable ou opposée au prélèvement d'organe

☐ Il ne me paraît pas éthique chez un patient pour qui une limitation ou un arrêt des traitements de réanimation ont été décidées de prendre en charge différemment la fin de vie de ce patient même si le patient s'est exprimé en faveur du prélèvement d'organes

☐ C'est une vision utilitariste du corps

☐ Autre(s) (à décrire) :

LIMITATION OU ARRÊT DES TRAITEMENTS (LAT) ET ENTRETIEN AVEC LES PROCHES

5. Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien ce type d'entretien ?

☐ Oui, certainement ☐ Oui, peut-être ☐ Non, pas assez ☐ Non, certainement pas

6. Avez-vous déjà participé à une formation concernant la limitation ou l'arrêt des traitements ?

☐ Oui ☐ Non (aller question 8)

7. Si oui, cette formation vous a-t-elle été utile dans votre pratique quotidienne ?

☐ Oui, certainement ☐ Oui, peut-être ☐ Non, pas assez ☐ Non, certainement pas

8. Avez-vous déjà réalisé ou participé à une LAT chez un patient en coma grave suite à un AVC ?

☐ Oui ☐ Non

ENTRETIEN AUPRES DES PROCHES POUR LA RECHERCHE D'OPPOSITION AU DON D'ORGANES

9. Avez-vous le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener à bien ce type de discussion ?

☐ Oui, certainement ☐ Oui, peut-être ☐ Non, pas assez ☐ Non, certainement pas

10. Avez-vous déjà participé à une formation concernant l'entretien des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes ?

☐ Oui ☐ Non (aller question 12)

11. Si oui, cette formation vous a-t-elle été utile dans votre pratique quotidienne ?

☐ Oui, certainement ☐ Oui, peut-être ☐ Non, pas assez ☐ Non, certainement pas

12. Avez-vous déjà réalisé ou participé à **un entretien auprès des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes** ?

☐ Oui ☐ Non (aller question 15)

13. Si oui, évaluer le nombre de fois dans l'année :

| __ | __ |

14. Si oui, l'entretien auprès des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes a-t-il été fait après l'annonce du décès du patient ?

☐ Toujours ☐ Souvent ☐ Parfois ☐ Jamais

RECOMMANDATIONS D'EXPERTS CONCERNANT LA PLACE DU DON D'ORGANES CHEZ LES PATIENTS EN COMA GRAVE SUITE A UN AVC (SRLE, JANVIER 2010)

1) 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».

2) Il est nécessaire d'informer les proches de la gravité de l'atteinte cérébrale, du pronostic sombre (séquelles sévères ou décès) 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».

- 3) La recherche d'opposition du patient au don d'organes auprès des proches doit se faire dans toute la mesure du possible avec la participation de la coordination hospitalière aux prélèvements d'organes « accord fort ».
- 4) 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 ».
- 5) 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 ».
- 6) 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 ».
- 7) Il est recommandé de mener, préalablement à une démarche de don d'organes chez les patients en coma grave à la suite d'un accident vasculaire cérébral, sans espoir thérapeutique, une réflexion hospitalière aboutissant à un consensus, entre les différentes équipes soignantes qui les prennent en charge « accord fort ».
- 8) Cette démarche doit faire l'objet d'une procédure écrite « accord fort ».

15. Aviez-vous connaissance de ces recommandations ?

☐ Oui

☐ Non

16. Pensez-vous qu'elles soient applicables dans votre pratique quotidienne ?

☐ Oui

☐ Non

17. Dans votre établissement, un patient en coma grave suite à un AVC, intubé et ventilé, **sans espoir de traitement et sans contre-indication évidente au prélèvement d'organes** peut-il être admis en réanimation :

☐ Oui

☐ Non (aller directement à la question 19)

18. Si oui, le patient est admis en réanimation :

▪ **Si proches ne sont pas joignables:**

Jamais ☐

Parfois ☐

Souvent ☐

Toujours ☐

- **Si les proches sont joignables, après information sur la gravité mais sans décision de limitation des traitements:**

Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours ☐

- **si les proches sont joignables, après décision et information des proches d'une limitation des traitements :**

Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours ☐

- **si les proches sont joignables, après recherche auprès des proches d'une opposition au don d'organes :**

Jamais ☐ Parfois ☐ Souvent ☐ Toujours ☐

19. Dans votre établissement, quel(s) est(sont) le(s) frein(s) à l'adhésion ou à la mise en place de ces recommandations (plusieurs réponses possibles) ?

☐ Manque de formation

☐ Manque de temps

☐ Manque de moyen humain

☐ Manque de moyen matériel (nombre insuffisant de lits de réanimation, pas de pièce dédiée à l'accueil des familles, etc...)

☐ Ce n'est pas la priorité des services prenant en charge ce type de patient

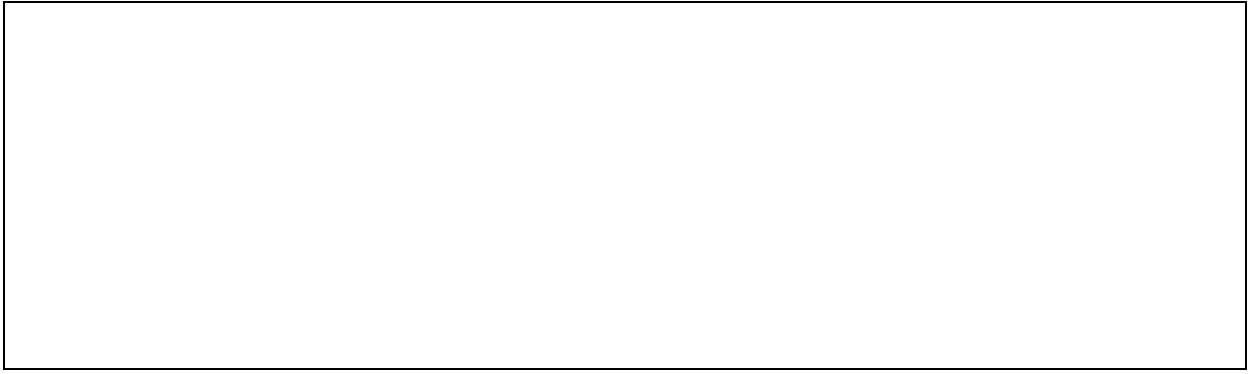
☐ Absence de consensus entre les différents intervenants (urgentistes, réanimateur, neurologues..) pour cette prise en charge

☐ Procédure trop complexe

☐ Absence de protocole écrit

☐ Aucun

☐ Autre (à décrire) :



Merci de votre participation

ANNEXE 6 : Message de relance du questionnaire en ligne adressée aux médecins incluant le lien vers le questionnaire en ligne (Survey Monkey°)

Cher(e) collègue,

Votre fonction de médecin réanimateur ou urgentiste vous confère un rôle actif et central dans la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux (AVC) ainsi que dans le prélèvement d'organes. Nous vous sollicitons pour répondre à une enquête dont l'objectif est d'évaluer vos pratiques et celles de votre établissement concernant la place donnée au prélèvement d'organes chez les patients présentant un AVC compliqué d'un coma au-delà de tout espoir thérapeutique. Les résultats permettront d'obtenir une photographie des pratiques actuelles et de répondre à certaines interrogations.

A ce jour, le taux de participation s'élève à --- %

Votre participation consiste à compléter un questionnaire en cliquant sur le lien ci-dessous

<http://fr.surveymonkey.com/s.aspx>

Cela vous prendra moins de 10 minutes. Nous garantissons l'anonymat des réponses par l'absence de lien entre l'adresse courriel et le questionnaire complété. Ce lien unique est rattaché à ce sondage et à votre adresse e-mail. Veuillez ne pas transférer ce message. Nous vous enverrons les résultats globaux de l'enquête à la clôture du sondage.

L'étude a reçu un avis favorable du comité d'éthique de la SRLF.

Nous vous remercions d'avance de votre aimable contribution à l'avancée de ce travail dont la réussite dépendra de la participation de chacun, et qui profitera avant tout à la prise en charge des patients, notre vocation à tous.

Dr Laurent Martin-Lefèvre, médecin réanimateur et médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus

Charlène Grard interne,

Service de réanimation La Roche sur Yon

Si vous souhaitez être supprimé(e) de la liste de diffusion, cliquez sur le lien ci-dessous:

<http://fr.surveymonkey.com/optout.aspx>

Titre de la thèse :

Abord anticipé des proches pour la recherche d'opposition au don d'organes chez les patients en coma grave secondaire à un accident vasculaire cérébral avec décision de limitation active des traitements de réanimation : évaluation des pratiques professionnelles à partir d'un questionnaire.

Résumé

Introduction : Les recommandations formalisées d'expert (RFE) publiées en 2010 par la SRLF sur la prise en charge des AVC (nouveau-né exclu) ont abordé les questions portant sur la décision de LAT et la place du don d'organes (DO). Cette étude a évalué les pratiques professionnelles concernant le DO dans la prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC et la connaissance de ces RFE. **Matériels et méthodes:** Les médecins réanimateurs et urgentistes du SRA Grand-Ouest ont été sollicités par un questionnaire en ligne anonyme du 1^{er} février au 31 mars 2013. **Résultats :** Mille cent trente-deux questionnaires ont été envoyés et 395 étaient exploitables. Deux cent quatre-vingt-douze médecins (74%) avaient déjà pris en charge un patient en coma grave secondaire à un AVC dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes dont 83% (n=146) des médecins de centres hospitaliers (CH) et 67% (n=146) des médecins de centres hospitaliers universitaires (CHU) ($p < 0,001$). La spécialisation des filières en CHU, un intérêt *fort* à *très fort* vis-à-vis du DO moindre en CHU (59% vs 75%, $p < 0,05$), une formation sur l'entretien à la demande de don (EDD) (19% vs 40%, $p < 0,001$) et sur la LAT (84% vs 96%, $p < 0,05$) moindres en CHU sont des éléments de réponses pour expliquer ces résultats. De même, les seniors urgentistes (SU) ont moins d'expérience que les seniors réanimateurs (SR) (72% vs 91%) à prendre en charge ce type de patient ($p < 0,001$). Soixante-et-onze pour cent des médecins ont déjà réalisé un EDD avant l'annonce du décès. Paradoxalement, 24% des SU ont toujours réalisé l'EDD avant l'annonce du décès contre 7% des SR alors que seuls 16% des SU avaient le sentiment d'avoir suffisamment d'expérience pour mener un EDD (SR 62%, $p < 0,01$). 82% (n=343) des répondants avaient déjà participé à une LAT. Sur les 351 seniors ayant participé à une formation LAT; les SR à (50%, n=65) étaient plus nombreux à avoir été formés que les SU (37%, n=66, $p = 0,027$). Les RFE étaient connues par 62% des médecins, 88% les jugeaient applicables dans leur pratique quotidienne. Les principaux freins institutionnels à leur mise en place étaient le manque de moyen matériel, le défaut de formation, le manque de temps et l'absence de consensus. **Conclusion :** La prise en charge d'un patient en coma grave secondaire à un AVC et dans l'optique exclusive d'un prélèvement d'organes est une pratique professionnelle fréquente mais variable d'un établissement à l'autre. Elle reste fragile en raison du manque d'expérience et de formation exprimés par les professionnels en charge de ce type de patient. Les RFE peuvent aider à structurer au sein d'un établissement cette prise en charge.

Mots-clés

Abord anticipé ; AVC ; Coma grave ; Don d'organes ; LAT ; ME