

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MÉDECINE

Année 2005

N°:38

THÈSE

Pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Qualification en Médecine générale

Par

Jérôme LIBOT

Né le 27 Avril 1973 à Nantes

Présentée et soutenue publiquement le vendredi 14 Octobre 2005.

**Évaluation des perceptions et attitudes du personnel médical et paramédical
du pôle des URGENCES du CHU de NANTES face au prélèvement d'organes
et de tissus.**

Etude portant sur 97 enquêtes d'opinion.

Président : Monsieur le Professeur Gilles POTEL

Directeur de thèse : Madame le Docteur Nathalie ASSERAY MADANI

TABLE DES MATIERES

Remerciements	8
Introduction	19
Première PARTIE	
<u>I Généralités concernant la mort encéphalique :</u>	22
<u>1 Définition et diagnostic de la mort encéphalique</u>	22
<u>2 Physiopathologie de la mort encéphalique</u>	25
<u>2.1 Rappel sur l'anatomie et la physiologie cérébrale :</u>	25
<u>2.2 Mécanismes de la mort encéphalique :</u>	26
<u>3 Diagnostic clinique et paraclinique de mort encéphalique</u>	28
<u>3.1 Préambules au diagnostic :</u>	28
<u>3.2 Signes cliniques :</u>	29
<u>3.3 Examens paracliniques :</u>	31
<u>3.4: Les limites du diagnostic :</u>	33
<u>II Missions de l'agence de biomédecine et rôles de la coordination</u> <u>hospitalière des prélèvements :</u>	34
<u>1 Missions</u>	34
<u>2 Organisation</u>	35
<u>3 Rôles de la coordination hospitalière des prélèvements</u>	36
<u>III Etat des lieux du recensement et du don d'organes et de tissus,</u> <u>en France, dans l'inter-région IV et au sein du CHU de Nantes:</u>	38
<u>1 Bilan d'activité nationale en 2004 :</u>	38
<u>2 Activité au sein du CHU de Nantes</u>	40
<u>2.1 Concernant le recensement des comas graves au sein du CHU de Nantes :</u>	40
<u>2.2 Activité de prélèvement au sein du CHU de Nantes :</u>	42
<u>IV Réflexions sur les différents obstacles et résistances vis-à-vis</u> <u>du prélèvement d'organes et de tissus :</u>	44
<u>1 Dans la population générale:</u>	44
<u>1.1 La greffe est une thérapeutique positive mais méconnue</u>	44
<u>1.2 La perception du prélèvement sur soi est contrastée</u> <u>suivant l'âge de la population interrogée:</u>	45
<u>1.3 La mort encéphalique, un concept difficile à comprendre :</u>	46
<u>1.4 Les motifs de refus personnels et familiaux sont complexes:</u>	47

2 Concernant les soignants :	50
<u>2.1 Le manque d'information globale sur la thérapeutique:</u>	50
<u>2.2 L'hétérogénéité des pratiques entre centres hospitaliers :</u>	50
<u>2.2.1. Le problème du recensement des comas graves</u> <u>et de leur prise en charge réanimatoire.</u>	51
<u>2.2.2 La coopération entre soignants :</u>	52
<u>2.2.3 Prévenir ou pas la coordination ?</u>	53
<u>2.3 Face au diagnostic de mort encéphalique:</u>	54
<u>2.3.1. Modifications des schémas thérapeutiques classiques</u>	54
<u>2.3.2. Perplexité face à la mort encéphalique</u> <u>et peur d'un diagnostic trop précoce.</u>	55
<u>2.3.3. La question de l'arrêt des soins</u> <u>et de ses propres relations avec la mort et le deuil</u>	55
<u>2.3.4. La difficulté du face à face avec les proches</u> <u>lors du recueil de la non opposition du défunt.</u>	57

Deuxième PARTIE : l'étude

<u>I Les objectifs :</u>	59
<u>1 Objectif principal :</u>	60
<u>2 Objectifs secondaires:</u>	60
<u>II Matériel et méthode</u>	61
<u>1 Modalités de recueil des données :</u>	61
<u>2 Méthode :</u>	61
<u>III Présentation des résultats :</u>	62
<u>1 Taux de participation :</u>	62
<u>2 Description de la population :</u>	63
<u>2.1 Sex ratio, moyenne d'age :</u>	63
<u>2.2 Situations personnelles et familiales de la population enquêtée :</u>	64
<u>2.3 Durée d'exercice professionnel de la population enquêtée :</u>	65
<u>3 Perception, position et attitudes :</u>	66
<u>3.1 Positionnement général vis-à-vis du don/prélèvement d'organes et de tissus</u> <u>sur personne décédée :</u>	66
<u>3.1.1 Positionnement personnel :</u>	67
<u>3.1.2 Positionnement familial :</u>	69

<u>3.2 Positionnement professionnel :</u>	71
<u>3.2.1 Positionnement général :</u>	71
<u>3.2.2 Expérience professionnelle concernant les appels de la coordination hospitalière des prélèvements :</u>	72
<u>3.2.3 Concernant le moment approprié pour présenter la possibilité de don et de celui de l'intervention de la coordination hospitalière des prélèvements :</u>	73
<u>3.2.4 Difficultés du personnel rencontrées avec les familles :</u>	75
<u>4 Niveau de connaissance fondamentale et institutionnelle</u>	77
<u>4.1 Niveau de connaissance fondamentale vis-à-vis de la problématique du prélèvement d'organe et de tissus, de la mort encéphalique et de la finalité même de la greffe :</u>	77
<u>4.1.1 Niveau de connaissance de la proportion de la population de notre pays favorable au don d'organes et de tissus :</u>	77
<u>4.1.2 Niveau de connaissance du nombre de personnes actuellement inscrites sur la liste d'attente nationale de receveurs pour une transplantation d'organes</u>	78
<u>4.1.3 Connaissance du nombre de personnes qui pourront être effectivement greffées :</u>	78
<u>4.1.4 Niveau de connaissance concernant la mort encéphalique :</u>	79
<u>4.2 Niveau de connaissance de l'organisation institutionnelle des prélèvements au sein du CHU de Nantes :</u>	80
<u>4.3 Niveau de connaissance des membres de l'équipe de la coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes et de ses rôles:</u>	83
<u>4.3.1 Connaissance de l'équipe de coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes :</u>	83
<u>4.3.2 Connaissance des rôles de l'équipe de coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes :</u>	84
<u>5 Besoins de formation :</u>	86

Troisième PARTIE : discussion

I Sensibilité des soignants du Pôle des urgences

<u>vis-à-vis du don d'organes et de tissus :</u>	88
<u>1 Sentiment global :</u>	88
<u>2 La place des indécis:</u>	90
<u>3 La méconnaissance relative de la problématique de la greffe et la difficulté à aborder le don d'organes avec les famille :</u>	91

<u>II Facteurs potentiellement freinants :</u>	92
<u>1 Le manque d'information et de formation sur le don d'organe et la thérapeutique de la greffe :</u>	92
<u>2 Les difficultés de relation avec les familles:</u>	94
<u>3 Le sentiment d'être peu concerné:</u>	95
<u>III Place et rôles de la coordination hospitalière des prélèvements aux urgences :</u>	96
<u>1 Méconnaissance de l'équipe de coordination aux urgences :</u>	96
<u>2 Moment opportun d'intervention de la coordination aux urgences:</u>	96
<u>3 Quelle coopération développer entre les urgences et la coordination:</u>	100
<u>IV Information et formation des personnels du Pôle : perspectives :</u>	102
<u>1 Intérêt d'une formation continue :</u>	102
<u>2 Quels moyens de formation adaptés aux urgences:</u>	103
Conclusion	104
Bibliographie	105
Annexes	109

INTRODUCTION

Chaque année, de nouveaux patients sont inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe d'organes et espèrent trouver dans cette thérapeutique une issue à leur maladie, un soulagement à leur handicap, un espoir de survie.

Or, nous le savons, et d'ailleurs les multiples campagnes en faveur du don d'organes nous le rappellent régulièrement : de nombreux patients en attente de cette transplantation salvatrice meurent chaque année faute de donneurs.

Avancée thérapeutique parmi les plus remarquables de ce siècle, la transplantation d'organe ne met pas seulement en jeu un chirurgien et son patient, mais engage aussi toute une chaîne, souvent anonyme, de soignants, permettant de pouvoir prélever des organes.

Transplanter suppose le prélèvement. Celui-ci est, actuellement, essentiellement pratiqué sur des sujets en état de mort encéphalique.

Permettant à certains malades de survivre, à d'autres d'améliorer sensiblement leur qualité de vie, la transplantation légitime le prélèvement d'organes.

Mais celui-ci se heurte à la pénurie, habituellement rapportée à une « crise de la transplantation ».

Les dimensions de cette crise sont multiples et profondes, mettant en exergue des enjeux éthiques, médico-techniques, et de sociétés.

Elle touche aussi bien les équipes médicales que l'ensemble de la population, du corps social ou de l'opinion.

Exposant à des situations complexes, le prélèvement et la greffe modifient le rapport entretenu par chacun avec son corps, la santé, la vie et la mort.

Pour l'opinion publique, la greffe ne se présente pas seulement de façon positive et salvatrice, elle soulève aussi méfiance, suspicions et réticences.

En théorie, les solutions à la pénurie sont multiples : améliorer le recensement des sujets en état de mort encéphalique, diminuer le nombre de refus, prélever des « donneurs limites », augmenter les greffes en provenance de donneurs vivants, recourir à la xénotransplantation, permettre le prélèvement sur sujet à cœur arrêté...

Dans la pratique ces solutions ne sont pas toutes immédiatement applicables, posant chacune des problèmes spécifiques dont certains paraissent insolubles pour le moment.

Chez les professionnels de santé, le prélèvement d'organe se heurte à de multiples réticences, principalement liées à une méconnaissance de la problématique.

L'objet de ce travail était de réaliser un état des lieux des perceptions et connaissances de la problématique du prélèvement d'organes et de la greffe au sein d'une équipe de soignants du Pôle des urgences, maillon indispensable du recensement des comas graves, source importante de donneurs potentiels en raison d'un nombre important d'évolutions défavorables vers un état de mort encéphalique.

L'autre objectif était d'identifier et de comprendre, dès la prise en charge aux urgences, les éventuelles réticences face au prélèvement pouvant entraver la dynamique du don.

Première PARTIE

I Généralités concernant la mort encéphalique :

1 Définition et diagnostic de la mort encéphalique :

La mort encéphalique est définie comme la mort de l'encéphale et du tronc cérébral résultant de l'arrêt de la perfusion cérébrale. Cet arrêt circulatoire cérébro-bulbaire conduit à la **destruction irréversible** et **définitive** des substances blanche et grise. Ces lésions irréversibles se traduisent par la disparition des fonctions « commandées » par le cerveau et le tronc cérébral et par la mort.

Elle ne représente qu'environ 1 % des décès annuels (4)¹ et les enquêtes d'incidence de la mort encéphalique montrent qu'elle survient dans 7 à 13% des décès en milieu de soins intensifs en France, ce qui porte le nombre des donneurs potentiels entre 3300 et 3800 par an (28)².

Les chiffres nationaux de l'agence de biomédecine (29)³ montrent 2515 sujets recensés en mort encéphalique en 2004, soit 40,9 sujets par million d'habitants, avec 1291 sujets prélevés.

Ainsi la mort encéphalique est **sous-estimée** et **sous-déclarée**.

Historiquement la première définition de « coma dépassé » a rapidement été abandonnée pour le concept de mort cérébrale (1)⁵.

Ultérieurement deux théories se sont affrontées : celle, anglo-saxonne, de la mort du tronc cérébral (*brainstem death*) et celle, plus couramment admise, du concept de mort de tout l'encéphale, incluant les hémisphères et le tronc cérébral (*whole brain death* ou mort encéphalique) (2,3)⁶.

¹ Rapport du Conseil Médical et Scientifique de l'Etablissement Français des Greffes, 1996 (4)

² Actualisation de la Conférence d'experts SRLF/SFAR/Agence de Biomédecine 2005 (28).

³ Synthèse nationale des activités de prélèvement, de greffe d'organes, de cellules et de cornées en 2004. Etablissement français des greffes, Paris. 2005(29). Disponible sur <http://www.efg.sante.fr/fr/pro/chiffres-synthese.asp>

⁵ Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé (mémoire préliminaire) *Rev Neurol* 1959 ; 101 : 3-15 (1).

⁶ Black PM. Brain Death (First of two parts) *N Engl J Med* 1978 ; 299 : 338-44 (2)

Shann F. A personal comment: whole brain death versus cortical death. *Anaesth Intensive Care* 1995 ; 23 : 14-5 (3).

⁶ La controverse vient du fait qu'il existe de rares cas d'atteinte du tronc cérébral isolée sans atteinte hémisphérique (L'infarctus du tronc cérébral du à une occlusion vertébro-basilaire en est un exemple). Cette définition n'intègre donc pas la mort de toutes les cellules neuronales et reste cohérente avec la persistance de certaines fonctions cérébrales comme la fonction antéhypophysaire.

Le concept de mort du tronc cérébral implique que seule la mise en évidence de l'absence d'activité du tronc cérébral est nécessaire au diagnostic, comme c'est le cas au Royaume-Uni où seule l'abolition de la réactivité des paires crâniennes, l'absence de conscience et l'apnée sont nécessaires au diagnostic.

Dans le concept de mort globale (ou mort encéphalique) toutes les structures cérébrales infra et supratentorielles sont impliquées, nécessitant pour le diagnostic de mort encéphalique le recours à un examen de confirmation du diagnostic clinique (légalement obligatoire).

Les détracteurs de ce concept de mort globale avancent l'impossibilité d'en faire la preuve autrement que par l'histologie du cerveau et la difficulté de compréhension des phénomènes de persistance de fonctions spinales, de fonctions supratentorielles (comme pour l'antéhypophyse²) ou d'activité de transmission.

Au final, il faut retenir qu'aucun concept ni texte n'a jamais remis en question la valeur des signes cliniques de mort cérébrale.

Les divergences résident essentiellement dans l'utilisation des examens complémentaires pour faire le diagnostic.

En Grande-Bretagne, les médecins sont résolument cliniques.

Aux USA le recours à l'EEG et/ou à l'artériographie est recommandé dans certaines situations.

En France, la loi de bioéthique impose la réalisation du constat de la mort encéphalique par deux médecins, indépendants des unités de transplantation, à 4 heures d'intervalle³.

Le certificat de décès ne peut être signé qu'après le constat de mort encéphalique.

² En effet il existe une vascularisation extradurale qui irrigue la région hypothalamo-hypophysaire, non protégée par la barrière hématoencéphalique. Il est probable que ces vaisseaux soient relativement à l'abri d'une augmentation de la pression intracrânienne comme le témoignait une série autopsique de 84 sujets décédés de mort encéphalique chez lesquels il n'existait aucune nécrose hypothalamo-hypophysaire dans 50% des cas.

³ Lois n° 94-653 et n°94-654 du 29 juillet 1994, parues au Journal Officiel du 30 juillet 1994

La loi de bioéthique a été révisée le 6/08/2004 ¹ (30).

Concernant le don, le prélèvement et la greffe les évolutions sont les suivantes :

- ✓ Le prélèvement devient une mission de service public des établissements de santé,
- ✓ La notion de consentement présumé au don est renforcée,
- ✓ La répartition des greffons selon le principe d'équité est réaffirmée,
- ✓ L'information des jeunes sur le don est organisée.

Ainsi, aux yeux de la loi :

Le prélèvement est **une activité médicale à part entière** (Art L1235-3).

Le prélèvement et la greffe d'organes constituent **une priorité nationale** (Art L 1231-1 A).

Tous les établissements de santé, qu'ils soient autorisés ou non, **participent à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus** en s'intégrant dans des réseaux de prélèvement (Art L 1233-1).

¹ Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, parue au Journal Officiel du 7 août 2004, disponible sur http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/revision_loi060804.pdf (30).

2 Physiopathologie de la mort encéphalique :

2.1 Rappel sur l'anatomie et la physiologie cérébrale :

Chez l'adulte, la boîte crânienne est ostéomembraneuse et par la même inextensible.

Son volume est d'environ 1500 ml, réparti en trois secteurs : le parenchyme cérébral (80%, 1200 ml), le volume sanguin cérébral (3 à 6%, 75 ml) et le liquide céphalo-rachidien (5 à 15%, 150 ml).

La vascularisation cérébrale est pour l'essentiel sous la dépendance du système carotidien interne en avant, et du système vertébrobasilaire (en arrière du tronc basilaire, confluent des deux artères vertébrales).

Ces axes artériels possèdent trois niveaux d'anastomoses : un niveau extracrânien, un niveau intracrânien (polygone de Willis) et un niveau cortical représenté par les anastomoses leptoméningées, considérées comme mineures, mais pouvant suppléer en cas de situations pathologiques (5)¹.

Bien que le cerveau ne représente que 2% du poids du corps, son débit sanguin est assuré par 14% du débit cardiaque.

Il consomme 20% des besoins journaliers en oxygène.

Ne possédant aucune réserve énergétique et grand consommateur d'énergie, il dépend étroitement de la circulation sanguine pour maintenir son activité.

La survie du cerveau dépend d'un apport continu en glucose et en oxygène, donc du débit de perfusion cérébral.

Les phénomènes qui conduisent à la mort neuronale sont complexes et font intervenir non seulement des phénomènes hémodynamiques, mais également des phénomènes métaboliques et biochimiques (6, 7)²³.

¹ Page RB, Bergland RM. The neurohypophyseal capillary bed. Anatomy and arterial supply. Am J Anat 1977 ; 148 : 345-57 (5)

² Pallis C. Brainstem death. The évolution of a concept. Sem Thorac Cardiovas Surg 1990 ; 2 : 135-52 (6).

³ Wijdicks EF. Determining brain death in adults. Neurology 1995 ; 45 : 1003-11 (7).

2.2 Mécanismes de la mort encéphalique :

Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, la mort encéphalique est la conséquence d'un arrêt de la circulation cérébrale, le plus souvent localisé au niveau de la pénétration intracrânienne des axes vasculaires.

Deux mécanismes d'arrêt de la perfusion cérébrale s'opposent :

❶ Dans **l'atteinte cérébrale sévère et diffuse**, les lésions tissulaires initiales sont responsables d'une augmentation de volume du contenu intracrânien, qui, du fait de son inextensibilité, entraîne une élévation de la pression intracrânienne. En l'absence d'efficacité des thérapeutiques (en particulier, chirurgie de décompression, réduction de la consommation d'oxygène, traitement médical de l'hypertension intracrânienne), la pression intracrânienne augmente au-delà de la pression artérielle, entraînant l'arrêt du flux sanguin, et en l'absence prolongée de perfusion des axes cérébraux, l'infarctissement tissulaire et la nécrose de toutes les structures cérébrales.

Dans ce modèle, les lésions tissulaires sont initiales et l'interruption vasculaire secondaire.

❷ Quelquefois **l'interruption de la circulation cérébrale est initiale**, par occlusion ou compression brutale du système vertébrobasilaire et carotidien. Cette situation est exceptionnelle.

Sur le plan des manifestations cliniques, les perturbations circulatoires intracrâniennes conduisant à l'état de mort encéphalique peuvent être schématiquement décrites en trois phases :

❶ **La première, phase d'hypertension intracrânienne**, est caractérisée par une diminution du débit de perfusion cérébral et une anoxie débutante (pré agonique), responsable d'une hypertonie parasympathique souvent émaillée de crises neurovégétatives associées à des accès de tachycardie et hypertension.

❷ **La seconde phase, agonique terminale**, est caractérisée par une hypertonie sympathique provoquant tachycardie et hypertension pouvant être à l'origine de lésions cardiaques.

❸ **La phase ultime, celle d'interruption des afférences centrales**, se caractérise par l'abolition complète du tonus parasympathique (dont les centres principaux de commande sont bulbaires). Il en résulte une absence totale de régulation des fonctions homéostatiques de l'organisme.

De fait, les fonctions hémodynamiques et respiratoires du sujet en état de mort encéphalique sont assurées artificiellement par la réanimation.

Un diabète insipide, secondaire à une nécrose hypophysaire, peut s'installer, aboutissant alors à des désordres métaboliques sévères : hyperosmolarité, hypernatrémie, hypokaliémie, hypermagnésémie, hypophosphorémie, hypocalcémie, majorant souvent les troubles volémiques et hydroélectrolytiques préexistants.

La mort encéphalique s'accompagne également d'une hypothermie liée à une augmentation des pertes thermiques par vasodilatation périphérique et par dysrégulation de la thermogenèse. Elle doit être prévenue activement par un réchauffement dès que la température centrale devient inférieure à 36,5°C.

3 Diagnostic clinique et paraclinique de mort encéphalique :

3.1 Préambules au diagnostic :

La présentation clinique de la mort encéphalique est caractéristique, sans confusion possible avec un coma végétatif ou un coma profond.

Les signes cliniques constituent le fondement même du diagnostic¹.

Toutes les réglementations, et tous les textes de bonnes pratiques, mentionnent l'examen clinique comme le moyen diagnostique le plus sûr. Pour ces raisons, l'examen doit être fait dans des conditions standards strictes, et reproductibles, notamment vis à vis des situations susceptibles de donner des signes compatibles (ou un tableau compatible) avec le diagnostic de mort encéphalique mais réversible(s).

Des conditions préalables s'imposent :

Le diagnostic clinique de mort encéphalique n'a de sens que si l'on a systématiquement éliminé les circonstances cliniques dites confondantes, qui empêchent d'établir avec certitude le diagnostic, ainsi doivent être recherchée ² :

- **l'absence d'hypothermie (< 35° C).** En effet à une température corporelle inférieure à 32°C, le réflexe pupillaire est aboli, si elle est inférieure à 28°C, les réflexes du tronc cérébral disparaissent ; enfin, si elle est inférieure à 24°C, l'électroencéphalogramme est isoélectrique ⁴,
- **l'absence d'hypotension artérielle (PAM < 50 mmHg),**
- **l'absence de médicaments ou substances dépresseurs du système nerveux central dans le sang (barbituriques, alcool, ...),** à contrôler par des dosages sanguins,
- **Une curarisation** (recommandée pour l'obtention d'un tracé EEG non parasité) Au moment de la réalisation du diagnostic clinique et de l'épreuve d'apnée, il est impératif de s'assurer de l'absence de curarisation à l'aide d'un stimulateur,

¹ Décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 du conseil d'état.

² Vœu du 24 Janvier 1995 de l'Académie de Médecine.

⁴ Ni le décret du conseil d'état du 2 Décembre 1996, ni la circulaire au Journal Officiel du 4 Décembre 1996 ne précise le niveau de température exigée pour l'examen.

- **L'absence de trouble métabolique ou endocrinien majeur.**

3.2 Signes cliniques :

Selon les termes du décret n°96-1041 du 2 décembre 1996, le diagnostic de mort encéphalique est avant tout clinique.

Trois critères cliniques sont nécessaires et suffisants pour le poser (31)¹, à savoir :

Une absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée traduisant un coma profond, aréactif et hypotonique, et particulier l'absence de tout mouvement spontané ou déclenché par des stimuli douloureux.

Cette absence de réactivité doit être recherchée par l'épreuve de Pierre Marie et Foix.

Une abolition de tous les réflexes du tronc cérébral avec absence de réaction aux stimulations des paires crâniennes, en particulier l'absence de réflexe photomoteur, cornéen, oculo-cardiaque et oculo-vestibulaire.

L'abolition de ces réflexes archaïques du tronc cérébral constitue un élément fondamental du diagnostic clinique de mort encéphalique.

Une absence totale de ventilation spontanée traduisant une destruction des centres respiratoires bulbaires.

Pour mettre en évidence cette apnée, il faut d'abord observer les mouvements de la cage thoracique après avoir débranché le respirateur. On constate alors l'absence de mouvements respiratoires spontanés.

Cependant cette absence de mouvements respiratoires peut se produire lorsqu'il existe une hypocapnie.

L'hypercapnie, au contraire, stimule les centres respiratoires.

¹ Art .R. 671-7-1 du décret N° 96-1041 du 02/12/96, relatif au constat de mort préalable au prélèvement d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques et modifiant le code de la santé publique (31).

Si le sujet est en mort encéphalique, la respiration spontanée ne réapparaît pas, même en présence d'un stimulus hypercapnique. Ce bien sûr en l'absence de toute sédation, et de toute curarisation (le vérifier si nécessaire par un dosage).

C'est l'épreuve d'apnée qui va permettre de mettre en évidence la destruction des centres respiratoires et confirmer le diagnostic de mort du tronc cérébral (32) ¹².

Il est important de préciser que certains signes cliniques associés habituellement à la mort encéphalique ne sont pas constants, comme le diabète insipide (secondaire à la nécrose antéhypophysaire) et la vasoplégie périphérique nécessitant l'administration de vasoconstricteurs.

Enfin, des réflexes médullaires peuvent être présents : réflexes ostéo-tendineux, réflexe de Babinski, opisthotonos, contraction des muscles abdominaux ou abduction/adduction du bras après stimulation nociceptive, etc..;

Les stimuli nociceptifs peuvent induire des réactions hémodynamiques importantes en rapport avec une réactivité médullaire et des mouvements non coordonnés à différencier des réactions de décortication et de décérébration.

Ces mouvements sont liés à l'automatisme médullaire.

Il arrive qu'ils puissent être constatés au moment de l'incision surtout si l'incision se fait au bistouri électrique.

Pour certaines équipes, une fois le diagnostic de mort encéphalique établi, les réflexes médullaires nécessiteraient d'être prévenus par l'administration anticipée de curares, ce pour un meilleur vécu des proches et de l'équipe chirurgicale qui assure le prélèvement.

¹ Art .R. 671-7-2 du décret N° 96-1041 du 02/12/96, relatif au constat de mort préalable au prélèvement d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques et modifiant le code de la santé publique (32).

² Modalités de réalisation de l'épreuve d'apnée. Annexe 2.

3.3 Examens paracliniques :

En complément des trois critères cliniques mentionnés précédemment (31) ¹, la loi impose la réalisation d'examens paracliniques pour confirmer l'état de mort encéphalique.

Ils comprennent soit la réalisation de deux électroencéphalogrammes, soit une angiographie carotidienne et vertébrale.

L'électroencéphalogramme :

L'électroencéphalogramme a été historiquement le premier examen complémentaire permettant de confirmer la mort encéphalique.

Un tracé nul ou plat avec l'amplitude maximale authentifie la mort encéphalique.

Depuis 1989, les recommandations de la société de neurophysiologie concernant la réalisation technique de l'électroencéphalogramme sont codifiées².

Ces recommandations concernent le nombre d'électrodes à utiliser, le voltage, la disposition des électrodes.

L'électroencéphalogramme ne peut être réalisé que lorsque la présence de toxiques est éliminée (dosages parfois nécessaires) et lorsque le sujet est réchauffé au moins au-delà de 35 degrés.

Dans certains cas, l'examen clinique traduit un état de mort encéphalique mais l'électroencéphalogramme montre une activité électrique persistante. Il est alors préférable de répéter l'enregistrement électroencéphalographique ou pratiquer une artériographie.

La nouvelle réglementation stipule d'effectuer deux EEG à quatre heures d'intervalles mais ce délai est arbitraire.

Les examens complémentaires exigés par la réglementation (EEG ou angiographie) sont prescrits pour confirmer la mort encéphalique mais n'ont pas la même force de conviction. En effet, l'EEG n'évalue que la fonction cérébrale. Il importe d'être particulièrement vigilant et exigeant lorsque l'un des critères de la mort encéphalique ne peut être évalué (hypoxie empêchant le test d'apnée, médicaments dépresseurs du système nerveux central).

¹ Article R. 671-7-1 du décret N° 96-1041 du 02/12/1996 du conseil d'état (31)

² Voir Modalités de réalisation d'un EEG à visé diagnostique de mort encéphalique annexe 3

L'angiographie cérébrale :

Cet examen est apparu dans la réglementation française en 1996 mais il est utilisé depuis des décennies notamment dans les pays anglo-saxons car sa sensibilité et sa spécificité en font un examen de référence.

Cependant l'artériographie carotidienne et vertébrale (4 axes) doit être faite sur une personne dont l'état circulatoire est stable et chez laquelle un transport en service de radiologie est envisageable.

Les conditions techniques de réalisation de l'artériographie au cours de la mort encéphalique doivent faire l'objet de procédures écrites strictes afin d'éviter des erreurs ou des échecs. Ces conditions comprennent notamment le type et la vitesse d'injection, la voie d'abord artérielle ou veineuse.

Le cliché tardif permet d'authentifier l'arrêt circulatoire au niveau cervical ou au niveau des siphons carotidiens (à la base du crâne).

Lorsque le segment initial des artères intracérébrales est opacifié (*artère cérébrale antérieure, moyenne, et postérieure*), le cliché tardif permet de montrer l'absence d'opacification capillaire et veineuse témoignant de la mort encéphalique.

En outre, l'artériographie permet de visualiser les circulations régionales et d'en apprécier leur qualité et morphologie.

Dans la mort encéphalique, l'angiographie cérébrale visualise l'absence de flux sanguin cérébral, alors que dans le coma végétatif, le sang circule toujours dans le cerveau.

Ces dernières années la pratique de l'angioscanner (33)¹ s'est développée notamment pour le diagnostic de mort encéphalique.

Cet examen de réalisation plus simple que l'artériographie a fait l'objet d'une interrogation sur sa valeur juridique. Le Conseil Médical et scientifique de l'Etablissement français des Greffes après avoir expertisé la question sur le plan médical a rendu un avis favorable après avis d'une commission d'experts (34)².

D'autres examens, non réglementaires en France et non-invasifs, permettent d'étudier la perfusion cérébrale, notamment

- ✓ **La scintigraphie cérébrale**, méthode fiable, sensible et sans risque,
- ✓ **La tomodensitométrie** au xénon (XECT), technique d'exploration permettant de mesurer le débit,
- ✓ **Le doppler transcranien**,
- ✓ **Des mesures électrophysiologiques** comme les potentiels évoqués, peuvent être utilisées, mais leur interprétation est délicate.

3.4: Les limites du diagnostic :

Le diagnostic de mort encéphalique suppose en théorie une destruction complète et irréversible de l'ensemble des fonctions de l'encéphale et du tronc cérébral, ce qui n'est pas toujours le cas (persistance d'une activité neuro-endocrinienne ou médullaire haute difficile à différencier de celle du tronc cérébral lorsque l'hémodynamique est maintenue).

Toutefois, il faut souligner qu'aucun des différents éléments qui concourent au diagnostic de la mort encéphalique n'est à lui seul nécessaire et suffisant. Chaque signe clinique et chaque examen complémentaire peuvent avoir des faux positifs ou négatifs.

C'est la confrontation des différents signes cliniques et leur persistance au cours du temps qui permet d'établir le diagnostic de mort encéphalique.

¹ B DUPAS, Gayet-Delacroix M, Diagnosis of brain death using two-phase spiral CT. AJNR Am J Neuroradiol 1998; 19: 641-647 (33)

² Délibération N° 2000.12 du comité d'experts de l'agence de biomédecine, séance du mardi 21 novembre 2000 (34).

II Missions de l'agence de biomédecine et rôles de la coordination hospitalière des prélèvements :

1 Missions :

L'Etablissement Français des Greffes, établissement public administratif de l'Etat, a été créé par la loi du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale, afin de mettre en place une autorité régulatrice dans le domaine du prélèvement et de la greffe d'organes, tissus et cellules. Il est placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

La loi du 6 août 2004 crée l'Agence de la biomédecine, qui s'est substituée à l'Etablissement français des Greffes le 10 mai 2005, en élargissant ses missions aux champs de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal, ainsi que la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires.

L'Agence de Biomédecine a trois **missions** prioritaires :

- ✓ Garantir que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et du principe d'équité,
- ✓ Mettre tout en oeuvre pour que chaque malade reçoive le greffon dont il a besoin,
- ✓ Veiller à ce que les greffes soient effectuées avec toute la sécurité possible.

Elle assure également la gestion de la liste nationale d'attente et la gestion du registre national des refus au prélèvement et l'évaluation de l'efficacité des greffes.

Enfin, elle est chargée de promouvoir le don d'organes, de tissus et de cellules.

Elle exerce ces différentes missions en liaison étroite avec les ARH, DRASS et DDASS et apporte son appui aux établissements de santé dans la chaîne du prélèvement à la greffe.

Elle travaille en concertation avec les autres agences sanitaires, plus particulièrement l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), à présent la Haute Autorité de Santé (HAS).

L'Agence de biomédecine a passé, en 2000, un **contrat d'objectifs et de moyens** (COM) avec ses autorités de tutelle, premier contrat passé par une agence sanitaire.

Le COM 2000-2002, prolongé pour l'année 2003, déterminait cinq plans d'actions en vue de :

- ✓ développer le nombre de prélèvements, en passant de 15 à 20 prélèvements par million d'habitants,
- ✓ promouvoir l'égalité d'accès à la greffe,
- ✓ améliorer la qualité et la sécurité des greffes,
- ✓ amplifier l'évaluation et développer la recherche clinique,
- ✓ renforcer la dimension éthique, la coopération internationale et la recherche.

L'année 2004 est une année importante qui marque la finalisation de la révision des lois de bioéthique.

2 Organisation:

Elle est organisée en un siège national qui regroupe 6 inter-régions.

Chaque inter-région est gérée par un **service de régulation et d'appui** (SRA), lui-même en relation avec les différentes **équipes hospitalières de coordination des prélèvements**, présentes dans les établissements hospitaliers publics habilités aux activités de prélèvements et de transplantations, ou de prélèvements seuls (35)¹.

Les SRA ont un rôle de proximité, plus particulièrement dans les domaines suivants:

- ✓ mise en place et animation du maillage régional (accompagnement et formation des coordinations hospitalières) ;
- ✓ aide à la mise en place de réseaux hospitaliers destinés à favoriser le recensement des donneurs et le prélèvement ;
- ✓ mise en place et accompagnement du plan greffe ;
- ✓ régulation des prélèvements d'organes, répartition et attribution des greffons ;
- ✓ saisie des données Cristal et utilisation des informations ;
- ✓ mission d'enseignement et de formation au niveau interrégional et national ;
- ✓ animation de la vie régionale.

¹ Rapport d'activité national de l'établissement français des greffes, Paris. 2004 (35).

- ✓ Organisation de congrès et de journées d'information, de réunions de terrain avec les coordinations hospitalières, les banques de tissus, les équipes de greffe et les médecins du prélèvement.

3 Rôles de la coordination hospitalière de prélèvement:

La Coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus désigne la fonction d'une ou d'un groupe de personnes identifiée dans l'établissement de santé chargé d'assurer **l'accueil des familles** et de participer **au bon déroulement des activités de prélèvement**.

Elle est assurée par:

- un(e) ou le cas échéant plusieurs **infirmiers(ères)** spécialisés(es) ou non, ou cadre(s) infirmier(s),
- Un (ou plusieurs) **médecin(s) coordonnateur(s)**.

Le rôle principal du médecin du prélèvement est le recensement des donneurs potentiels dans l'établissement de santé, ou d'un réseau en regroupant plusieurs.

Ce recensement est basé sur l'organisation de filières des patients concernés et notamment des patients porteurs d'un coma grave afin d'établir un objectif quantifié de recensement des donneurs potentiels et un objectif quantifié des refus de prélèvement.

Il doit jouer également un rôle facilitateur auprès des équipes de soins qui ont en charge les donneurs potentiels en ciblant les obstacles au prélèvement à l'intérieur de l'établissement de santé ou du réseau inter-établissement de santé (humain, matériel, etc....) et peut intervenir au cours d'un prélèvement avec la coordination hospitalière.

Les infirmier(e)s de coordination effectuent quant à eux :

- ✓ les démarches administratives, et préparent éventuellement celles auprès du parquet en cas de mort violente,
- ✓ contactent la famille du défunt avec le médecin en charge du donneur,
- ✓ accueillent les proches dans un lieu approprié, et concourent au recueil du témoignage de la famille quant à l'opposition éventuelle du défunt au prélèvement,
- ✓ accompagnent la famille dans les démarches administratives et se tiennent à sa disposition après le prélèvement.

Les infirmier(e)s de coordination encadrent le prélèvement même, en s'assurant que les examens obligatoires ont été réalisés et transmis, en communiquant certains documents (GS, sérologies) aux équipes chirurgicales de prélèvement.

Les infirmier(e)s de coordination sont présents au bloc opératoire pendant toute la durée du prélèvement, contribuent au bon déroulement de l'intervention, à la préparation du transports des organes et à la communication des informations les concernant, s'assurent notamment que seuls les prélèvements d'organes prévus ont été réalisés et de la bonne restauration tégumentaire.

De plus, ils(elles) constituent le dossier de prélèvement qui comporte l'ensemble des documents relatifs à la prise en charge du donneur, au prélèvement et à la circulation des informations (sécurité sanitaire, traçabilité) et sont chargées de l'archivage de ce dossier.

Les missions communes sont :

- ✓ de mener une politique de motivation et d'incitation au prélèvement,
- ✓ d'assurer au sein de l'établissement une information permanente et de contribuer à la formation des personnels concernés,
- ✓ d'établir un rapport annuel d'activité,
- ✓ de recenser les donneurs potentiels,
- ✓ de participer à l'activité d'évaluation du site conformément aux dispositions réglementaires,
- ✓ et de mettre en place des procédures de fonctionnement du réseau.

III Etat des lieux du recensement et du don d'organes et de tissus, en France, et au sein du CHU de Nantes:

1 Bilan d'activité nationale en 2004 :

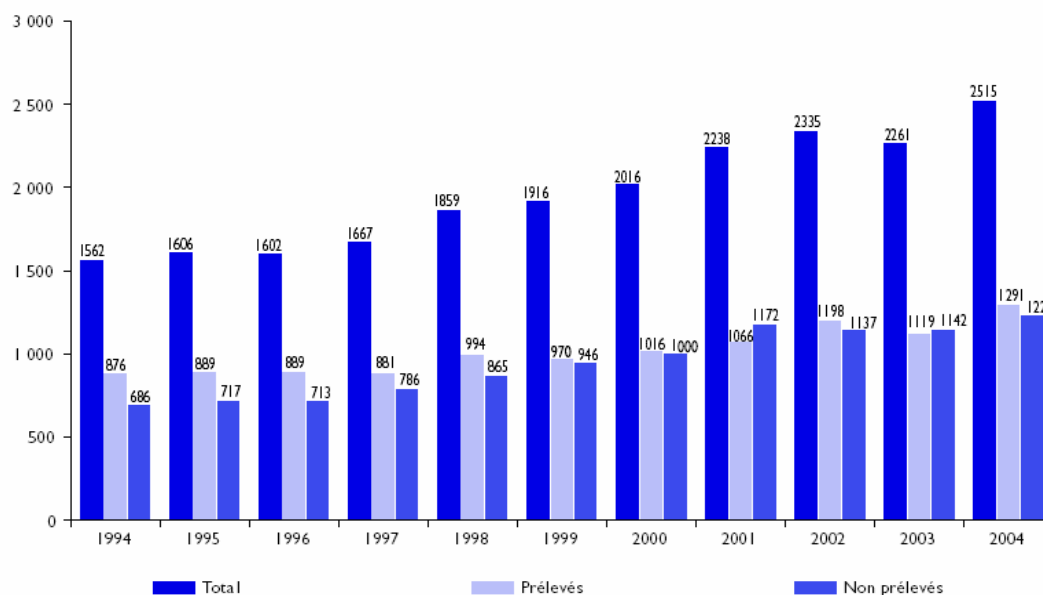


Figure 1 : Evolution du nombre de diagnostic de mort encéphalique recensée depuis 1994

En 2004, au niveau national, 21 donneurs ont été prélevés, en moyenne, par million d'habitants, ce qui s'est traduit par une augmentation de 15% du nombre d'organes greffés (le nombre de prélèvements a augmenté de 1119 à 1290 de 2003 à 2004).

Concrètement, ce sont 500 patients supplémentaires qui ont pu recevoir un organe.

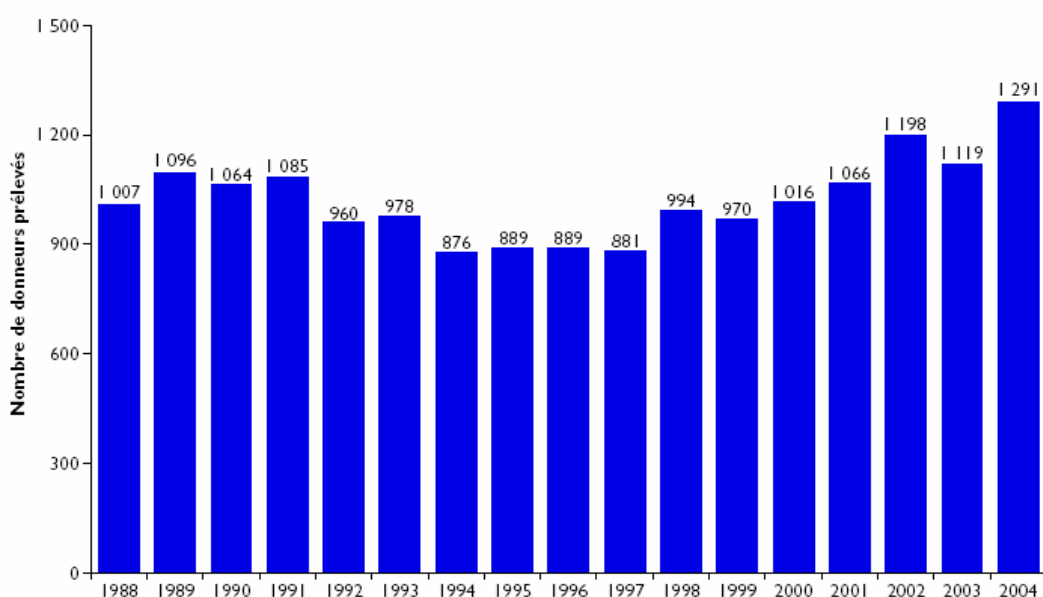


Figure 2 : Evolution du nombre de donneurs prélevés depuis 1988

L'âge moyen des donneurs prélevés tend à augmenter au fil des années , de 37,5 ans en 1996 à 47,2 ans en 2004.

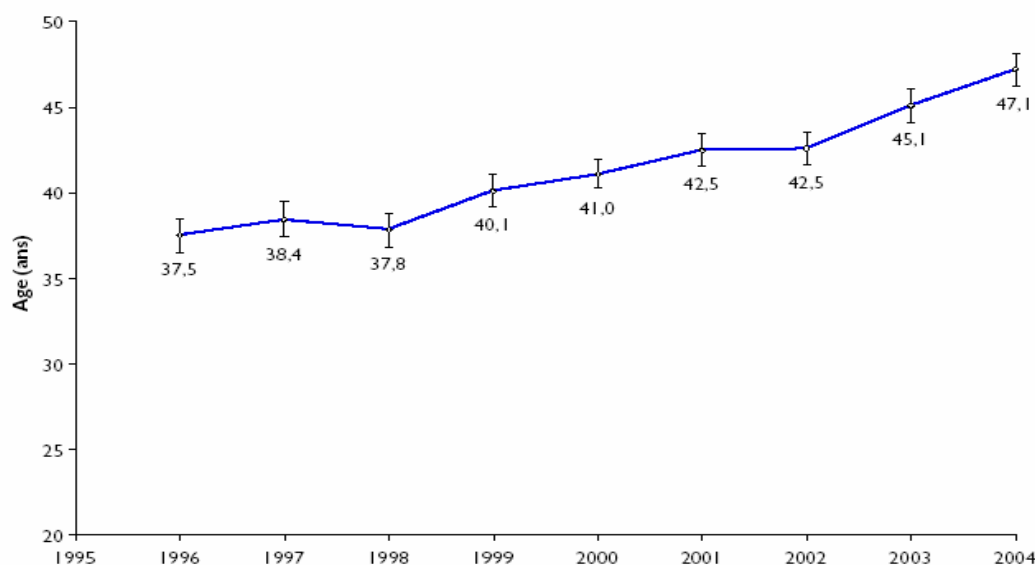


Figure 3 : Evolution de la moyenne d'âge des donneurs prélevés depuis 1995

Cependant, cette croissance soutenue ne doit pas masquer l'augmentation continue du nombre de patients en attente de greffe, 11500 en 2004. Seuls 3948 d'entre eux ont été greffés, 260 sont décédés faute de greffe effectuée, et 6744 restent sur liste d'attente au 31/12/2004 (29)¹.

Parmi ces greffes, ont été réalisées 2423 greffes de rein, 931 greffes de foie, 317 greffes de coeur, 145 greffes de poumons, 22 greffes cœur-poumons, 103 greffes de pancréas, 7 greffes d'intestin grêle, et 4000 greffes de cornée¹.

¹ Synthèse nationale des activités de prélèvement, de greffe d'organes, de cellules et de cornées en 2004. Etablissement français des greffes, Paris. 2005.
(29) Disponible sur <http://www.efg.sante.fr/fr/pro/chiffres-synthese.asp>.

2 Activité au sein du CHU de Nantes :

2.1 Le recensement des comas graves au sein du CHU de Nantes :

En 2002, une étude de suivi prospectif sur 2 ans ½ des comas graves au CHU de Nantes menée par le Dr E. Bironneau (37)² avait permis le recensement de 595 comas graves.

Sur l'ensemble de ces comas graves, dont l'étiologie était pour 43% liée à un AVC, le taux de mortalité était élevé, de 61,6% en 2000, 65,5% en 2001, 64,7% en 2002.

Le taux de morts encéphaliques par AVC recensées correspondait à 35,6% des décès en 2000, 46,6% en 2001, 52% en 2002.

Plus récemment, en 2003, tous les comas graves admis dans les services d'urgence ont fait l'objet d'une étude de suivi prospectif présentée au congrès de la SFMU en mai 2004 par le Dr N. Asseray (38)³ et d'un travail de thèse de Mathieu Goichon, concluant que 54% des patients admis aux urgences pour coma grave l'étaient en raison d'un AVC.

Le pronostic de ces comas graves par AVC (GCS inférieur à 8) est grevé d'une très lourde mortalité :

- ✓ Sur 41 patients inclus, 36 patients sont décédés, correspondant à un taux de mortalité de 87,8%.
- ✓ Le délai moyen d'apparition du décès après le diagnostic était de 60 heures.
- ✓ 31 patients sont décédés avant 72 heures soit 86% des décès.

La mort encéphalique n'a été recherchée que pour 13 patients, et diagnostiquée dans 11 cas, tous hospitalisés en réanimation.

Pour la majorité des patients, elle n'a pas été déterminée, soit 23 décès sur 36 patients décédés, dont 20 décès aux urgences.

² Bironneau E, Rabreau C, Le Sant JN, Lenormand C, Barbo N, Lebreton M, Blanloeil Y, Pinaud M, Villers D. Deux ans et six mois de suivi des comas graves au CHU de Nantes. Congrès ETCO, Novembre 2002. Lyon (37)

³ Asseray N, Dary M, Gueffet I, Batard E, Trewick D, Arnaud G, Yatim D, Longo C, Bironneau E, Touzé MD, Le Conte P, Potel G. Recensement des comas graves dans un service d'accueil urgence (SAU) : étiologie et devenir des patients. Congrès Urgences SFMU, Mai 2004. Paris (38)

La moyenne d'âge des patients en ME est de 60,4 ans, avec un sexe ratio de 1,75.

La procédure de don a été initiée dans 8 cas de ME sur 11.

Dans 3 cas elle ne l'a pas été en raison de l'opposition précoce manifestée par les familles, 4 familles sur celles des 8 patients en ME pour lesquels la coordination a été contactée, ont exprimé le refus de voir leur proche prélevé de ses organe.

Soit un taux de refus total de 63,6%.

Sur les 4 patients en ME sans opposition au prélèvement, 2 ont fait l'objet d'un prélèvement multi organes, et 2 ont fait l'objet d'un prélèvement de tissus.

Les deux obstacles principalement identifiés dans ce travail se sont avérés être la limite d'âge pour décider d'une réanimation, et l'opposition au don.

L'évolution des limites d'âge dans les critères autorisant les prélèvements d'organes n'est pas encore suivie d'effet dans la prise en charge des comas graves par AVC, notamment aux urgences.

2.2 Activité de prélèvement au sein du CHU de Nantes :

L'activité de prélèvements d'organes au CHU de Nantes a enregistré une relative diminution dans un contexte d'augmentation nationale (2003 : 18,3 pmh, 2004 : 20,4 pmh) et de l'inter-région (2003 : 21 pmh, 2004 : 27 pmh) (39) ¹.

En 2004, sur 61 patients décédés en état de mort encéphalique (66 en 2003), 30 ont été prélevés (33 en 2003) soit 49 % des patients (France entière 51 %).

Entre 2003 et 2004, l'âge moyen de ces patients est passé de 37,4 à 51,2 ans. La moyenne d'âge la plus élevée jusqu'à présent enregistrée à Nantes était 44,6 ans en 2000.

En 2004, pour Nantes, comme au niveau national, **le fait marquant est un vieillissement marqué de l'âge des donneurs d'organe avec une proportion de donneurs prélevés de plus de 55 ans passée de 29,1 à 33,5 %.**

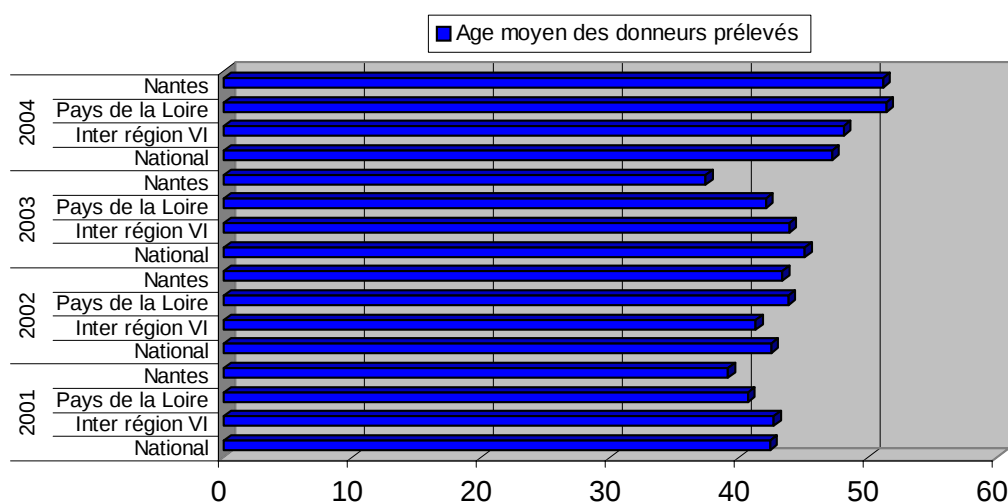


Figure 4 : Evolution comparée de la moyenne d'âge des donneurs prélevés depuis 2001

Les causes de décès de ces donneurs sont principalement des AVC pour 52 %, et des traumatismes pour 30 % (Autre : 18 %). Ces chiffres sont pratiquement identiques à ceux enregistrés sur la France entière.

¹ Bilan d'activité de la coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes. 2004 (39)

³(40) C BOILEAU

Les causes de non prélèvement sont multiples : opposition du défunt ou de sa famille 64.8 %, contre indications médicales au prélèvement 21.6 %, problèmes de réanimation 9.8 %, autres 3.8 %.

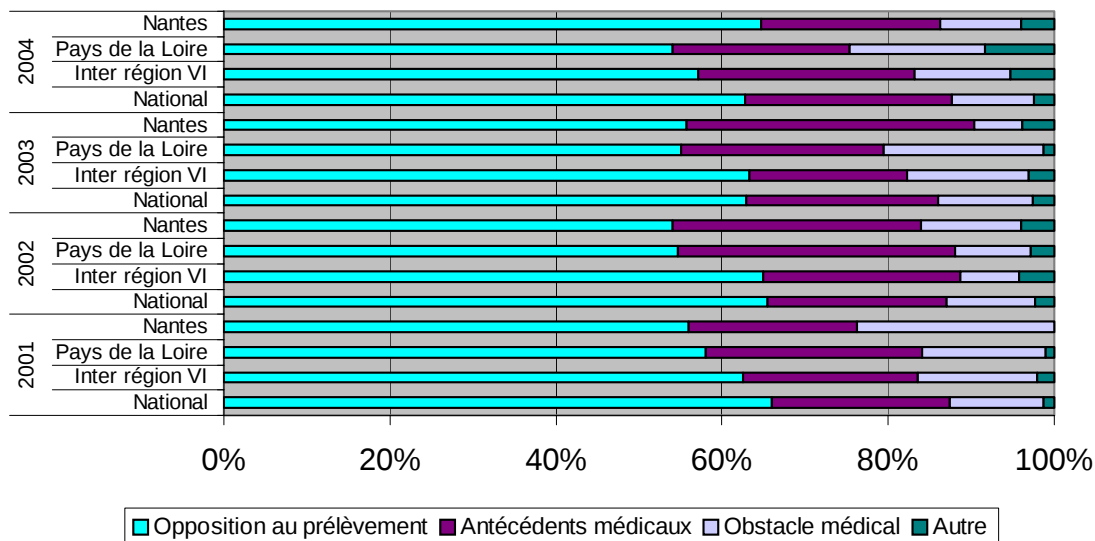


Figure 5 : Evolution comparée des causes de non prélèvement depuis 2001.

Le nombre de prélèvements multiorganes a été de 67 % (78 % en 2003) et le nombre d'organes prélevés de 101.

La diminution de la proportion de prélèvement multiorganes est liée à l'âge plus élevé des donneurs.

L'activité de transplantation rénale de Nantes est maintenue par un recours accru à des greffons extérieurs.

IV Réflexions sur les différents obstacles et résistances vis-à-vis du prélèvement d'organes et de tissus :

1 Dans la population générale:

Dans une synthèse bibliographique portant sur 19 publications parues entre 1993 et 2001 traitant du problème de l'obstacle et du refus du prélèvement d'organes et/ou de tissus en France, l'anthropologue C Boileau (40)³ tirait différentes conclusions ;

1.1 La greffe est une thérapeutique positive mais méconnue :

Dans toutes les études menées entre 1990 et 2000 (sondages, questionnaires, entretiens de terrain), quelle que soit la population enquêtée, la thérapeutique de greffe est associée à une notion de progrès, et le prélèvement à un acte de solidarité pour environ 80% des personnes interrogées (13, 20, 21, 22, 23, 27)¹.

La thérapeutique bénéficie d'une image très positive pour environ 80 % des Français.

Le prélèvement sur soi est accepté par 65 à 75 % des personnes interrogées (10 ; 15 ; 16 ; 17 ; 23)².

La part des opposants stricts au prélèvement sur eux-mêmes n'excède guère 11% (16 ; 23).

En revanche, le taux d'indécis varie largement d'une enquête à l'autre : de 10 % (16) à 27 % (20).

¹(13) SIMINOFF, ARNOLD, CAPLAN. « Health Care Professional Attitudes toward Donation : Effect on Practice and Procurement ». *The Journal of Trauma*, Vol. 39, n° 3, 1995.

(20) G. BEURG. « Enquête CAP sur les prélèvements multi-organes et de tissus au CHU de Bordeaux ». Mémoire DESS Gestion des Affaires Sanitaires et Sociales, Bordeaux, 1998.

(21) R. WAISSMAN. « Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes. Analyse sociologique de comparaison entre deux groupes : les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'ont jamais été confrontées à une demande ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1998.

(22) A. GIRARD, P. VERGES. « Les représentations du "don" d'organes dans leurs rapports avec les situations de précarité ou d'intégration à la société ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, janvier 1998.

(27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, *Document Établissement français des Greffes*, mai 2001, 44 p.

²(10) P. OLIVIERO. « Don d'organes, don du corps et représentations de la mort ». *Psychologie Médicale*, CNRS (LAPSARLAC), 1994, 26, Spécial 3, pp. 269-276.

(15) D. CHERAMY. « Synthèse des résultats de l'enquête sur les dons d'organes en Indre et Loire et dans les Deux-Sèvres ». *Document EFG*, 1997.

(16) M. PENNEAU. « La présomption du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997 ? ». Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1997.

(17) SOFRES. « Les dons d'organes ». Note de synthèse, 1997.

L'enquête de R CARVAIS, et M SASPORTES (23)¹, semble la plus proche du comportement des Français :

54 % des personnes interrogées sont tout à fait d'accord pour un prélèvement sur elles-mêmes,

5 % sont absolument contre,

27 % sont indécis,

14 % sont d'accord sous certaines conditions.

Cette image très positive n'empêche pas une méconnaissance globale de la problématique.

Elle prend la forme soit de difficultés à se représenter la thérapeutique (en particulier le versant prélèvement (17 ; 22), soit d'un sentiment de manque d'informations (17 ; 27)².

Par exemple, en 1997, seuls 30 % des Français s'estiment bien informés, soit le même chiffre qu'en 1987 (17).

1.2 La perception du prélèvement sur soi est contrastée suivant l'âge de la population interrogée:

L'âge des personnes les plus favorables au prélèvement est compris entre 25 et 55 ans (14 ;15)³, voire 35 et 65 ans (23).

Les personnes les plus hostiles aux prélèvements sur elles-mêmes ont plus de 55 ans, +/- 10 ans (14 ;15 ;17 ;23).

Les mineurs de moins de 18 ans ne sont généralement pas enquêtés.

Les personnes acceptant le prélèvement sur elles-mêmes sont très largement favorables au port de la carte de donneur (16).

¹(23) CARVAIS R.,et SASPORTES M « La greffe humaine. (in)certitudes éthiques : du Don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe D'organes (1997). PUF. *Science histoire et société*, 2000.

²(17) SOFRES. « Les dons d'organes ». Note de synthèse, 1997.

(22) A. GIRARD, P.VERGES. « Les représentations du "don" d'organes dans leurs rapports avec les situations de précarité ou d'intégration à la société ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, janvier 1998.

(27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, *Document Établissement français des Greffes*, mai 2001.

³(14) B. NUSS, M. CAVALIER, N. GUIRADO, A. BOULARAN. « Study of 303 Families regarding Organ Donation ? ». *Transplantation Procurement*, 78, 1996, pp. 137-138.

(15) D. CHERAMY. « Synthèse des résultats de l'enquête sur les dons d'organes en Indre et Loire et dans les Deux-Sèvres ». *Document EfG*, 1997.

1.3 La mort encéphalique, un concept difficile à comprendre :

Les résultats des enquêtes sur la perception et la compréhension de la mort encéphalique montrent que celle-ci reste difficile à appréhender ;

En 1997, 40 % des Français ne savent pas ce que qu'est la mort encéphalique, résultat identique à celui de 1991(17)¹.

Les résultats sont équivalents, même s'ils sont présentés différemment (15)² ,

14 % des répondants déclarent ne pas savoir ce qu'est la mort cérébrale,

28 % pensent le savoir mais fournissent une réponse erronée, ne considérant pas qu'il s'agisse d'un arrêt définitif de l'activité cérébrale.

Or la compréhension de la mort encéphalique participe à l'acceptation du prélèvement au moins autant que l'acceptation de la mort en elle-même.

Les enquêtes de terrain rapportent que le refus du concept de mort encéphalique n'est pas un élément dominant dans les causes de refus. Quatre refus sur 110 mentionnent cet argument (14) et 3 sur 13 l'associent à la difficulté d'accepter le décès (19)³.

En revanche, l'état de coma et l'état de mort encéphalique restent difficilement identifiables et dissociables, tant dans la population générale que dans la population biomédicale (13 ; 20 ; 23 ; 26 ; 27) ⁴.

Il est cependant vraisemblable que le lien entre mort encéphalique et prélèvement d'organes, quasiment inexistant autrefois, soit en voie de compréhension.

¹(17) SOFRES. « Les dons d'organes ». Note de synthèse, 1997

²(23) CARVAIS R., SASPORTES M., (dir) « La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe d'organes (1997). PUF. *Science histoire et société*, 2000

³(14) B. NUSS, M. CAVALIER, N. GUIRADO, A. BOULARAN. « Study of 303 Families regarding Organ Donation ? ». *Transplantation Procurement*, 78, 1996

(19) F. BONNET, V. DENIS, J.-P. FULGENCIO, L. BEYDON, P.-L. DARMON, S. COHEN. « Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don ». Étude réalisée pour l'Établissement français des Greffes, 1997.

⁴(13) L.-A. SIMINOFF, R.-M. ARNOLD, A. CAPLAN. « Health Care Professional Attitudes toward Donation : Effect on Practice and Procurement ». *The Journal of Trauma*, Vol. 39, n° 3, 1995.

(20) G. BEURG. « Enquête CAP sur les prélèvements multi-organes et de tissus au CHU de Bordeaux ». Mémoire DESS Gestion des Affaires Sanitaires et Sociales, Bordeaux, 1998, 67 p. + annexes.

(26) L.-A. SIMINOFF, N. GORDON, J. HEWLETT, R.-M. ARNOLD. « Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for Transplantation ». *JAMA*, July 4, 2001, Vol. 286, n° 1, pp. 71-77.

(27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, *Document Établissement français des Greffes*, mai 2001, 44 p.

1.4 Les motifs de refus personnels et familiaux sont complexes:

Dans le recensement des différents motifs de refus, et de leurs causes, plusieurs sont mis en exergue.

① Le refus supposé du défunt :

Il n'est invoqué comme motif prévalent que de façon très variable et ne représente jamais plus de 20 % des motifs recensés (14 ; 18 ; 19 ; 25)¹²³.

② La difficulté à comprendre la mort encéphalique :

Certains parents ont beaucoup de mal à comprendre cette notion, craignant que le donneur ne perde la vie en raison du prélèvement ou que celui-ci soit douloureux.

« L'autorisation » est alors tributaire de la relation de confiance qui s'est instaurée entre les soignants et les proches.

Il est fondamental, pour que les proches puissent accepter l'idée d'un prélèvement d'organes, qu'ils aient parfaitement intégré la mort, fusse t-elle encéphalique, du défunt. Pour cela, la mort encéphalique doit leur être expliquée clairement, avec un langage simple et didactique, n'épargnant aucun détail.

③ Les divergences de points de vue familiaux :

Dans quatre enquêtes menées en 1997, 40% (15)⁴, 42 % (23)⁵, 53 % (16)⁶ et 61 % (17)⁷ des personnes interrogées sont « *d'accord pour qu'un prélèvement soit effectué sur un proche* ». Tous résultats confondus, **49 % ne s'opposent pas à un prélèvement sur un proche.**

Mais cette position individuelle à propos d'autrui doit être nuancée.

Il faut distinguer l'opinion individuelle sortie d'un contexte, de celle d'un ensemble de proches ayant à s'accorder sur la décision à prendre à l'égard d'une personne décédée dont ils ignorent *a priori* les volontés.

¹ (18) C. BOILEAU. « Du deuil au don. Aspects anthropologiques de la transplantation d'organes en France ». Rapport de recherche pour l'EFG 1997.

² (19) F. BONNET, V. DENIS, J.-P. FULGENCIO, L. BEYDON, P.-L. DARMON, S. COHEN. « Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don ». Étude réalisée pour l'EFG, 1997.

³ (25) D. NOURY. « Position du défunt envers le don d'organes et de tissus dans l'Inter-Région VI ». Étude pour EFG, 2001.

⁴ (15) D. CHERAMY. « Synthèse des résultats de l'enquête sur les dons d'organes en Indre et Loire et dans les Deux-Sèvres ». Document EFG, 1997, 20 p

⁵ (23) CARVAIS R., SASPORTES M., (dir) « La greffe humaine. (In) certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe d'organes (1997). PUF. *Science histoire et société*, 2000.

⁶ (16) M. PENNEAU. « La présomption du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997 ? ». Rapport pour l'EFG, 1997.

⁷ (17) SOFRES. « Les dons d'organes ». Note de synthèse, 1997.

Ainsi, en situation, la volonté des proches est d'agir en conformité avec à la fois leur position personnelle, celle des autres membres de la famille et celle qu'ils attribuent au défunt.

Cette prise de décision, riche en controverses, est souvent difficile et problématique.

Soit le consensus familial est impossible à réaliser (14 ; 18 ; 19)¹; soit, dans des cas plus rares seule une partie seulement de la famille est acceptante, le reste étant tenu à l'écart de la prise de décision (18).

Dans tous les cas, **la situation de témoignage est au coeur de la décision** (21 ; 22)².

Qu'il s'agisse d'opinions exprimées en dehors de tout contexte de prélèvement de son vivant en famille, ou en situation réelle de demande de prélèvement, les familles souhaitent à la fois respecter la volonté ou l'opinion de leur proche, ne pas déléguer cette décision à d'autres, et ne pas la légitimer par un consentement présumé (16 ;23 ;27)³, même dicté par la loi.

Par ailleurs, les différentes études montrent l'importance de **la participation des familles au processus décisionnel**, faisant souvent infléchir les décisions en faveur de l'acceptation du prélèvement et non du refus (26)⁴.

¹(14) B. NUSS, M. CAVALIER, N. GUIRADO, A. BOULARAN. « Study of 303 Families regarding Organ Donation ? ». *Transplantation Procurement*, 78, 1996, pp. 137-138.

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

(19) F. BONNET, V. DENIS, J.-P. FULGENCIO, L. BEYDON, P.-L. DARMON, S. COHEN. « Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don ». Étude réalisée pour l'Établissement français des Greffes, 1997.

²(21) R. WAISSMAN. « Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes. Analyse sociologique de comparaison entre deux groupes : les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'ont jamais été confrontées à une demande ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1998.

(22) A. GIRARD, P. VERGES. « Les représentations du "don" d'organes dans leurs rapports avec les situations de précarité ou d'intégration à la société ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, janvier 1998.

³(16) M. PENNEAU. « La présomption du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997 ? ». Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1997.

(23) CARVAIS R., SASPORTES M., (dir) « La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe d'organes (1997). PUF. *Science histoire et société*, 2000.

(27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, *Document Établissement français des Greffes*, mai 2001.

⁴(26) L.-A. SIMINOFF, N. GORDON, J. HEWLETT, R.-M. ARNOLD. « Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for Transplantation ». *JAMA*, July 4, 2001, Vol. 286, n° 1, pp. 71-77.

④ Une demande vécue comme trop hâtive¹:

Souvent, si l'intervalle entre l'annonce du décès et l'information délivrée de demande de prélèvement, est trop court, la famille n'a pas le temps de réaliser la mort de leur proche. Ce facteur revêt une extrême importance si la mort encéphalique a été confirmée rapidement.

Il convient de s'assurer que la famille est consciente de la situation avant d'aborder toute question de prélèvement.

⑤ La peur du morcellement corporel et du non respect de l'intégrité du corps:

Comparée aux arguments religieux ou relatifs à la mort, la crainte de la mutilation du défunt représente la cause la plus fréquemment évoquée de refus de prélèvement.

Elle est souvent exprimée sans détour dans les arguments et/ou le discours des familles au moment de la demande de prélèvement (14 ; 18 ; 21)². Les familles craignent que la dépouille ne soient « charcutée », ou disent que l'être cher a déjà assez souffert. Un sentiment de culpabilité peut être à l'origine de cette réaction.

Certaines familles pensent que le prélèvement est incompatible avec les rites habituels de funérailles.

⑥ Des motifs religieux :

Certaines personnes peuvent croire que leur religion interdit le prélèvement d'organe et de tissus sur leur proche. Or toutes les grandes religions monothéistes y sont favorables.

⑦ La mort, un sujet tabou en famille:

La mort n'est pas un sujet de discussion familiale, sinon autour de questions économiques ou matérielles (15 ; 16 ; 25 ; 27)³.

¹ (44) Programme EDHEP Agence de biomedicine 2005.

²(14) B. NUSS, M. CAVALIER, N. GUIRADO, A. BOULARAN. « Study of 303 Families regarding Organ Donation ? ». *Transplantation Procurement*, 78, 1996, pp. 137-138.

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

(21) R. WAISSMAN. « Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes. Analyse sociologique de comparaison entre deux groupes : les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'ont jamais été confrontées à une demande ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1998.

³(15) D. CHERAMY. « Synthèse des résultats de l'enquête sur les dons d'organes en Indre et Loire et dans les Deux-Sèvres ». *Document EfG*, 1997. (16) M. PENNEAU. « La présomption du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997 ? ». Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1997, 21 p.

(25) D. NOURY. « Position du défunt envers le don d'organes et de tissus dans l'Inter-Région VI ». Étude pour l'Établissement français des Greffes, 2001.

(27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, *Document Établissement français des Greffes*, mai 2001.

2 Concernant les soignants :

La pénurie de ressources humaines et matérielles est très souvent évoquée pour expliquer, dans certaines situations, l'absence de prélèvement.

C'est le cas de nombreux hôpitaux où se posent des problèmes d'organisation.

Toutefois, d'autres facteurs font obstacles aux prélèvements. Il convient de les analyser.

2.1 Le manque d'information globale sur la thérapeutique :

Le manque d'information sur la thérapeutique apparaît également dans toutes les enquêtes réalisées auprès du personnel médical et paramédical, ou des médecins généralistes (11 ; 13 ; 20)¹.

Il se traduit habituellement par une méconnaissance des critères d'éligibilité des donneurs potentiels (13 ; 20 ; 11), des incertitudes sur les procédures médico-légales de prélèvement, et une méconnaissance de la composition ou des missions des référents institutionnels, telle que la coordination hospitalière (13 ; 20), en dépit d'une connaissance de leur existence.

2.2 L'hétérogénéité des pratiques entre centres hospitaliers :

Les taux de refus au prélèvement entre les différents centres hospitaliers français varient de façon importante

Ces variations s'expliqueraient par des pratiques concernant la mort, une « culture du prélèvement » et des implications professionnelles différentes entre les régions.

¹(11) SOFRES. « Le médecin généraliste en Europe : place, rôle et attentes vis-à-vis du don d'organes et de la transplantation », étude réalisée à la demande des laboratoires Sandoz pour le Comité Don d'Organes-France Transplant, sept.1995

(13) L.-A. SIMINOFF, R.-M. ARNOLD, A. CAPLAN. « Health Care Professional Attitudes toward Donation : Effect on Practice and Procurement ». *The Journal of Trauma*, Vol. 39, n° 3, 1995.

(20) G. BEURG. « Enquête CAP sur les prélèvements multi-organes et de tissus au CHU de Bordeaux ». Mémoire DESS Gestion des Affaires Sanitaires et Sociales, Bordeaux, 1998.

³ Selon l'étude de J.-C. Stutz, un renforcement de la collaboration entre les coordinations et les services d'accueil contribuerait à augmenter le prélèvement de 200 % par an et à baisser le taux de refus de 14 %, donnée Agence de Biomédecine, 2005.

2.2.1. Le problème du recensement des comas graves et de leur prise en charge réanimatoire :

En France, le recensement des comas graves pouvant déboucher sur un prélèvement d'organes a été une préoccupation relativement tardive (en comparaison de pays comme l'Espagne).

Un nombre non négligeable de donneurs potentiels échappe encore aux filières de recrutement et ce, malgré maintenant une bonne identification de ces filières.

Une des solutions préconisée par l'Agence de Biomédecine est de mettre en place un recensement systématique des donneurs potentiels dans les hôpitaux et de renforcer la collaboration entre les praticiens et les coordinations hospitalières³. La mise en place de ce recensement dépend cependant de la volonté des différents services impliqués dans le processus de prélèvement.

Le recensement des donneurs potentiels passe par la déclaration aux **équipes de coordination de prélèvements** des sujets en état de mort encéphalique ou susceptibles de le devenir.

Ces coordinations de prélèvements sont présentes dans les établissements hospitaliers publics ayant une activité de prélèvements seule ou une activité de prélèvements et de transplantation d'organes associée.

Elles s'attachent à être disponibles et joignables en permanence, visibles et soucieuses de partager une culture commune du prélèvement d'organe en vue de la réalisation de transplantations.

Le recensement des donneurs potentiels permet une meilleure connaissance des pathologies et des situations cliniques conduisant au don. Il permet également une sensibilisation des personnels soignants à la problématique du don d'organes en instaurant une **vigilance quotidienne**.

A Nantes, deux études (37 ; 38) ¹² réalisées en 2000 et en 2004 sur le suivi prospectif des comas graves par AVC dans un service d'accueil urgence (SAU) médical, ont montré que le recensement des patients en coma grave demandait la participation de nombreux acteurs médicaux et paramédicaux ainsi qu'une vigilance quotidienne, permettant d'augmenter le nombre d'appels et de propositions de mort encéphalique à la Coordination.

De plus, deux obstacles principaux à la réalisation d'un prélèvement ont été identifiés: la limite d'âge pour décider d'une réanimation, et le nombre d'oppositions au don.

Pour optimiser et harmoniser les pratiques de prélèvement, est développée depuis peu en France, une base de donnée des décès et de leur devenir appelé « programme Donor action. » (43)³.

Véritable outil de visibilité prospectif, ce programme européen comporte une analyse rétrospective des décès et la réalisation d'enquêtes d'opinion, par centre hospitalier, permettant à la fois le recueil de données épidémiologiques et comportementales.

Il génère automatiquement un état des lieux sur les pratiques de prélèvement permettant ainsi de pointer les difficultés. Ce programme s'apparente à une démarche qualité.

2.2.2 La coopération entre soignants :

La prise en charge d'une personne évoluant vers la mort encéphalique implique une multiplicité d'intervenants qui oblige les professionnels de santé à une coopération d'ensemble.

L'évaluation de cette coopération et des interactions professionnelles qu'elle met en jeu doit permettre d'identifier les étapes problématiques de la procédure de prélèvement et les modalités de leur expression.

Les étapes conduisant au prélèvement font appel à des compétences d'une part médicales et techniques, relevant de protocoles clairement définis, et d'autre part de compétences relationnelles, davantage le fruit de dispositions de communication, d'échange d'informations, et d'interactions professionnelles.

¹ (38) M GOICHON N.ASSERAY (1), JP.JACOB. Suivi prospectif des comas graves par AVC dans un service d'accueil urgence (SAU) médical.

² (37) BIRONNEAU E., RABREAU C., LE SANT J.-N., LENORMAND C., BARBO N., LEBRETON M., BLANLOEIL Y., PINAUD M., VILLERS D. « Deux ans et six mois de suivi des comas graves au CHU de Nantes », Congrès ETCO, novembre 2002, Lyon.

³ (43) Présentation du programme Donor Action. Etablissement français des greffes, Paris. 2004. Disponible sur <http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/medecin-referent/recensement/presentationduprogramme.pdf>

Mener un prélèvement à son terme, nécessite d'être capable de fédérer la coopération entre soignants, différents intervenants professionnels et familles.

Si le rôle et la place de chacun dans le fonctionnement général de l'institution hospitalière ne posent généralement pas de difficultés majeures, il en va différemment lors d'un prélèvement d'organes.

Outre le fait que le prélèvement d'organes survient toujours de façon non programmée, il induit également des initiatives thérapeutiques peu conventionnelles allant *a priori* à l'encontre du soin dispensé habituellement, plus particulièrement en service de réanimation.

2.2.3 Prévenir ou pas la coordination ?

Une fois le diagnostic de mort encéphalique établi ou susceptible de l'être, le praticien est confronté à la décision du moment opportun pour avertir la coordination hospitalière.

Très souvent, et en l'absence de protocoles définissant clairement les attitudes, l'initiative est toujours laissée à l'appréciation de chacun.

Les relations interprofessionnelles mises en jeu sont les mêmes pour le diagnostic de mort encéphalique et pour les indications de prélèvement.

La décision de prévenir, ou non, la coordination hospitalière met en jeu ces nombreuses dimensions et les arguments pour ne pas le faire foisonnent.

Ainsi, les modifications de la « culture du prélèvement » dans les établissements, liées au changement de profil des donneurs, le manque de disponibilité de lits en réanimation, les difficultés d'intégration du prélèvement dès l'amont de la chaîne de soins, le décalage de perception existant parfois entre soignants et coordination des prélèvements, les difficultés de gestion médico-psychologique du diagnostic, des controverses autour des donneurs éligibles et parfois même des difficultés à identifier la légitimité du prélèvement, font que la décision de contacter la coordination n'est pas toujours consensuelle.

2.3 Face au diagnostic de mort encéphalique :

2.3.1. Modifications des schémas thérapeutiques classiques :

La mort encéphalique, et par la même l'inévitable question du don d'organes et de tissus, intervient après avoir tout mis en oeuvre pour sauver le patient, parfois après de longues heures de réanimation intensive.

C'est pourquoi, d'un point de vue médical, la mort encéphalique peut d'abord signifier la fin d'un projet thérapeutique, avant de représenter le début d'un autre.

« L'évolution d'un patient vers la mort encéphalique se présente toujours au départ comme un échec de la réanimation, même si elle était prévisible compte tenu de la gravité des lésions initiales, et parfois même espérée, du fait du pronostic fonctionnel effroyable attendant à la sévérité des lésions ». (45,p. 6) ¹.

Le professionnel est alors confronté à un sentiment ambivalent : renoncer au projet thérapeutique initial qui motivait l'hospitalisation et s'efforcer de tout mettre en oeuvre pour rendre le prélèvement possible.

Le passage d'un patient de l'état de réanimation à celui de mort encéphalique oblige donc le soignant à un réajustement technique et psychique de ses objectifs, conduisant parfois à des situations vécues comme paradoxales.

Lors d'un prélèvement, la réanimation ne se destine plus à restaurer la vie du patient, mais vise à préserver des greffons en vue d'implantations sur autrui.

On parle alors volontiers de réanimation d'organes.

¹ (45) DEMIGUEL V. « Analyse des disparités géographiques et des facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999. Rapport de stage, Maîtrise de Sciences et Techniques d'Informatique et Statistiques appliquées aux Sciences de l'Homme ». Université René Descartes, Paris, août 2000.

2.3.2. Perplexité face à la mort encéphalique et peur d'un diagnostic trop précoce :

La mort encéphalique pose un double problème aux médecins prenant en charge leur patient : celui de la prise en charge médicale stricto sensu, et un problème « anthropologique ».

Comme nous l'avons évoqué précédemment, le patient devenant un organisme « prélevable », le praticien doit sur le plan médical modifier ses objectifs thérapeutiques.

Sur le plan anthropologique, la reconnaissance de l'état de mort encéphalique met en jeu des valeurs, des croyances et des représentations socioculturelles impliquant ses propres représentations de la mort.

Les médecins ont souvent des difficultés à gérer les critères de la mort encéphalique, ce malgré leur niveau de formation et une certaine familiarisation avec la mort, embarrassés parfois même par l'idée que, dans le cas de la mort encéphalique, la vie et la mort soient dissociées de façon arbitraire par une loi.

La hantise de poser trop vite le diagnostic ou de n'avoir pas mises en oeuvre toutes les mesures médicales pour affirmer avec certitude la mort est une préoccupation constante des équipes.

Le malaise de certains praticiens face à la mort encéphalique provient donc de leurs difficultés à percevoir cet état, mais également de la complexité du diagnostic et de son strict encadrement par la loi.

2.3.3. La question de l'arrêt des soins et de ses propres relations avec la mort et le deuil :

Les perceptions de la mort par les soignants ne diffèrent pas fondamentalement de celles du grand public, mais varient en toute logique d'un individu à un autre.

Par-delà leurs valeurs professionnelles, médecins comme infirmières font intervenir leurs motivations et convictions personnelles.

Deux grandes perceptions de la mort se dégagent : la perception «intégraliste», où la mort n'est envisagée comme réelle qu'à partir du moment où tous les éléments du corps humain, y compris les cellules, ont cessé toute forme d'activité, et la perception «systémiste», pour laquelle c'est l'arrêt du fonctionnement d'un ou plusieurs organes vitaux (en général le coeur ou le cerveau) qui conditionne la mort de l'être humain (46) ¹.

Peu de formations dans le cursus médical traitent de la mort d'une manière générale, et pratiquement jamais de la mort encéphalique.

La formation des médecins ne se réalise que par le biais de confrontations et d'observations cliniques.

Paradoxalement la mort encéphalique est souvent placée hors du champ de la réflexion médicale, alors qu'elle suscite d'importantes difficultés chez les praticiens.

Ainsi les représentations de la mort chez le soignant, et par la même de la mort encéphalique, se tissent à la fois avec le savoir professionnel et l'expérience, et avec des convictions personnelles et des référentiels propres.

Au final, la confrontation avec la mort s'acquiert plus qu'elle ne s'apprend.

¹(46) HERPIN N, PATERSON F. « Le don d'organes et la perception de la mort par les français : les systémistes et les intégralistes », la greffe humaine. Incertitudes éthiques. PUF.

2.3.4. La difficulté du face à face avec les proches lors du recueil de la non opposition du défunt :

L'évocation du prélèvement et le recueil de la non opposition de son vivant du défunt auprès des proches sont probablement vécus comme l'une des tâches les plus difficiles pour les soignants.

En effet le contexte est toujours dramatique, rendant le face à face avec les proches difficile, ce d'autant que les volontés du défunt ne sont que rarement connues de manière claire¹.

Les soignants redoutent tout particulièrement l'effet de choc produit sur les proches et craignent de majorer leur détresse.

Le travail des soignants s'articule autour de l'annonce de la mort encéphalique, de sa compréhension, suivie d'une évocation avec les proches du don d'organe, qu'ils savent très éprouvante pour les proches et pour eux mêmes.

Du mutisme à la révolte ou à la violence, les réactions sont toujours imprévisibles.

Les soignants doivent privilégier la recherche des volontés du défunt, mais sont souvent confrontés à celles des proches, dépositaires à leurs yeux de ses souhaits.

Avant même l'évocation du don, il est fondamental que la mort soit entendue et si possible intégrée comme un fait avéré et irréversible et non comme une éventualité non confirmée.

Les familles qui ne l'ont pas intégré peuvent percevoir cette demande comme l'annonce de la mort, et non comme une étape faisant suite à la mort. Ils ne peuvent alors amorcer leur réflexion.

Pour les professionnels médicaux, la difficulté réside d'une part dans le fait qu'ils doivent renoncer brutalement à la place de thérapeute qu'ils occupaient jusque-là, d'autre part dans la mise en œuvre des aptitudes relationnelles et de communication pour lesquelles ils se sentent souvent insuffisamment formés.

Au final il est fondamental de comprendre que les relations avec les familles, avec la mort encéphalique et le deuil brutal, et la demande de prélèvement, représentent une source de stress et un fardeau émotionnel pénible à supporter pour les professionnels de santé.

¹ Etude Région Ouest pour l'établissement français des greffes, 2003.

Deuxième PARTIE : l'étude

I Les objectifs :

Depuis quelques années « une stagnation relative » du nombre des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Nantes par rapport au nombre de décès avérés en son sein, met en obligation l'ensemble de ses professionnels de santé de repenser leurs pratiques, pour optimiser la prise en charge des comas graves, et améliorer le recensement des morts encéphaliques et leur prise en charge.

Toute la chaîne de soin et tous les professionnels de santé doivent être concernés par le problème de pénurie de greffons.

Mener un prélèvement à son terme nécessite d'être capable de fédérer la coopération entre tous les soignants, les différents intervenants et les familles.

Un nombre non négligeable de donneurs potentiels échappe encore aux filières de recrutement.

Pour fédérer, il est important de comprendre les enjeux, les craintes et les désirs personnels et professionnels de chacun des protagonistes de cette chaîne de soin face à la problématique du don d'organe et de tissus, ce probablement en l'amont.

Situé en amont de cette chaîne, le pôle des urgences a une place primordiale dans la dynamique du prélèvement, notamment dans la prise en charge initiale et le recensement des comas graves, et tout particulièrement dans la décision de réanimation ou non des donneurs potentiels.

Pour comprendre les motivations ou les réticences du personnel médical et paramédical du Pôle, il nous paraissait important de connaître leurs perceptions et leurs attitudes face au don d'organe et à la greffe.

Cette étude est basée sur une enquête d'opinion, réalisée à partir d'un questionnaire simple.

1 Objectif principal :

L'objectif principal de cette enquête d'opinion est de connaître d'abord **la position générale du personnel médical et paramédical du Pôle vis-à-vis du don/prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée afin de permettre au médecin coordinateur au sein des urgences de réfléchir aux différentes actions de sensibilisation et formation à mettre en place.**

2 Objectifs secondaires :

L'enquête d'opinion permet également de connaître plus particulièrement la sensibilité personnelle des soignants vis-à-vis du don d'organe, pour apprécier leur position par rapport à la population générale.

Cette enquête nous permet également d'apprécier :

- globalement, le niveau de connaissance dans le domaine du prélèvement et de la greffe,
- la perception de la mort encéphalique,
- la connaissance de l'organisation du prélèvement et de la greffe au sein de la structure hospitalière,
- la perception des rôles de la coordination hospitalière,
- les difficultés rencontrées lors de la prise en charge des donneurs potentiels, dans l'approche et l'accompagnement des familles,
- Enfin, les besoins et les modalités de formation.

Ces différents éléments connus devraient permettre de mieux cibler ces différentes actions de promotion et sensibilisation à mener, et d'initier des projets de formations adaptés aux besoins évalués des professionnels de santé du Pôle des urgences du CHU de Nantes.

II Matériel et méthode :

1 Modalités de recueil des données :

Nous avons réalisé une enquête d'opinion auprès du personnel médical et paramédical du Pôle des URGENCES du CHU de Nantes par le biais d'un questionnaire individuel.

Ce questionnaire est inspiré de celui de l'enquête d'opinion, seconde partie du programme DONOR ACTION (43) ¹.

Il comporte 42 questions simples.

28 questions concernent directement la problématique du don et du prélèvement d'organe sur personne décédée, 10 se rapportent à des questions sociodémographiques et 4 impliquent une réponse libre. (Annexe 1).

Ce questionnaire a été envoyé sous pli à tous les médecins, Professeurs de Médecine, Praticiens hospitaliers, Médecins contractuels, et Assistants, par courrier interne, et distribué par l'intermédiaire des différents cadres de santé des unités fonctionnelles à toutes et tous les infirmier(e)s du Pôle des Urgences du CHU de Nantes, à savoir, le SAMU, le SAU adulte et pédiatrique, le bloc opératoire des urgences, l'UHCD, et la MPU.

La distribution a commencé début Juin 2005.

La date limite des réponses a été fixée au 15 Juillet 2005.

2 Traitement des données :

Une fois les questionnaires dépouillés, les données ont été saisies sur une grille EXCEL®.

Les variables ont été analysées à l'aide du logiciel STATVIEW®.

Pour certaines questions, des tableaux de contingence ont été établis pour **comparer les variables nominales** et un **test du chi2** a été appliqué.

¹(43) Présentation du programme Donor Action. Etablissement français des greffes, Paris. 2004. Disponible sur <http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/medecin-referent/recensement/presentationduprogramme.pdf>.

III Présentation des résultats :

1 Taux de participation :

97 questionnaires ont été renvoyés à la coordination hospitalière des prélèvements, sur 193 distribués, soit un taux de réponse global de **50,3%**.

Taux de participation % (réponses/total)	MEDECINS	CADRES	INFIRMIER(E)S
SAMU	46,6% (8/15)	0% (0/1)	4,5% (1/22)
SAU	91,7%(11/12)	83,3% (5/6)	53,8% (35/65)
SAUP	25% (1/4)	0% (0/1)	0% (0/8)
BO	100% (2/2)	0% (0/1)	41,7% (10/24)
MPU	100% (4/4)	100% (2/2)	46,15% (12/26)
Non précisé		2	4
Total	70,3% (26/37)	81,8% (9/11)	42,8% (62/145)

Tableau 1 : Participation par profession et pas site.

Les sites, ayant le plus répondu sont ceux où le médecin coordinateur des urgences est le plus présent.

2 Description de la population :

2.1 Sex ratio, moyenne d'âge :

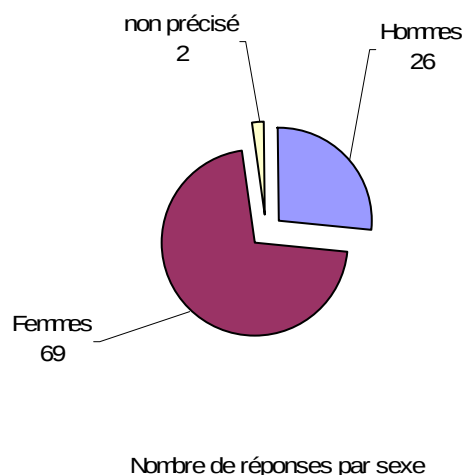
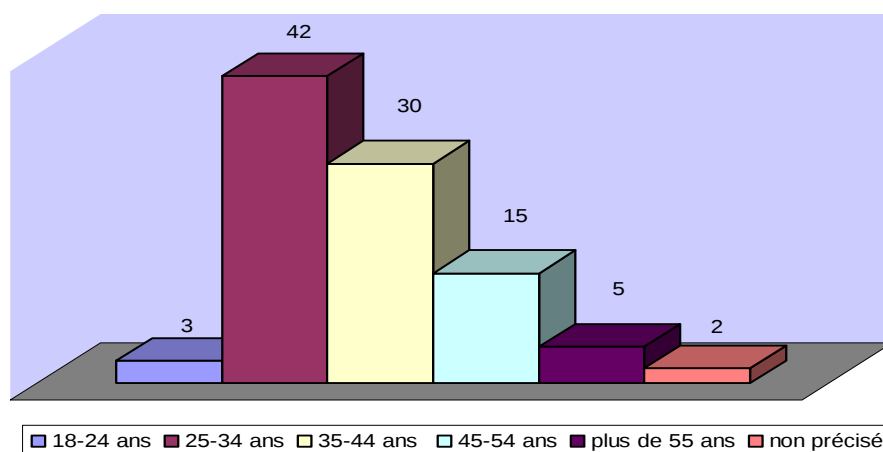


Figure 6 : Répartition Hommes/Femmes de la population étudiée.

Les femmes sont majoritaires au sein de la population soignante enquêtée, elles représentent 71,1% de l'effectif, soit un sex ratio de 0,37.

Au sein du Pôle, les femmes représentent 66% des personnels soignants, et le sexe ratio est de 0,52.

Figure 7: Répartition des réponses par tranche d'âge.
En nombre de réponse.



La population étudiée est jeune, 72 des 97 répondants ont entre 25 et 44 ans.

Pour le pôle, les personnels dont l'âge se situe entre 25 et 44 ans représentent 61,2% des personnels totaux. L'âge moyen du Pôle est de 37,6 ans.

2.2 Situations personnelles et familiales de la population enquêtée :

Situation de famille

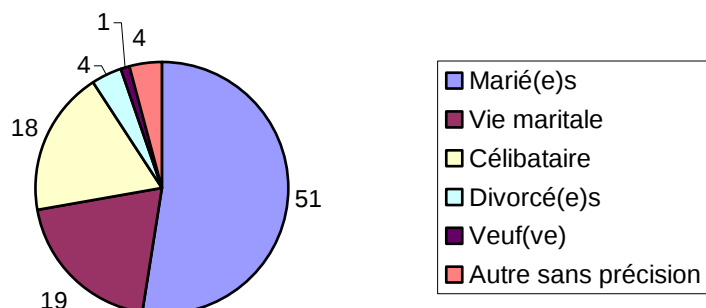
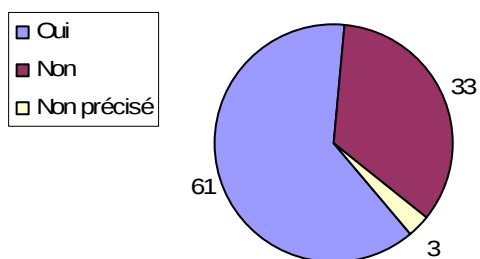


Figure 8 : Situation de famille.

Près des $\frac{3}{4}$ des personnes interrogées vivent en couple, mariées ou maritalement.

A la question: "êtes vous Parents ?"



Nombre d'enfant(s)

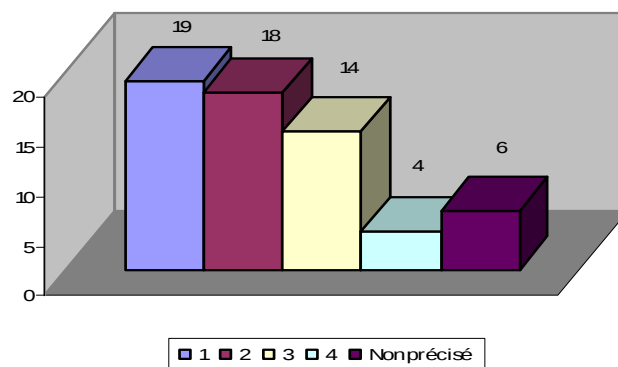


Figure 9 : Situation parentale.

62,9% des personnes enquêtées sont parents, le plus souvent de 1 à 3 enfants.

2.3 Durée d'exercice professionnel de la population enquêtée :

Les personnes ayant répondu au questionnaire exercent principalement leur profession depuis plus de 5 ans et depuis moins de 20 ans.

24 personnes exercent depuis moins de 5 ans, notamment 12 médecins et 12 infirmier(e)s.

Parmi les 5 personnes qui exercent leur métier depuis moins d'1 an, 2 sont infirmier(e)s et 3 sont médecins.

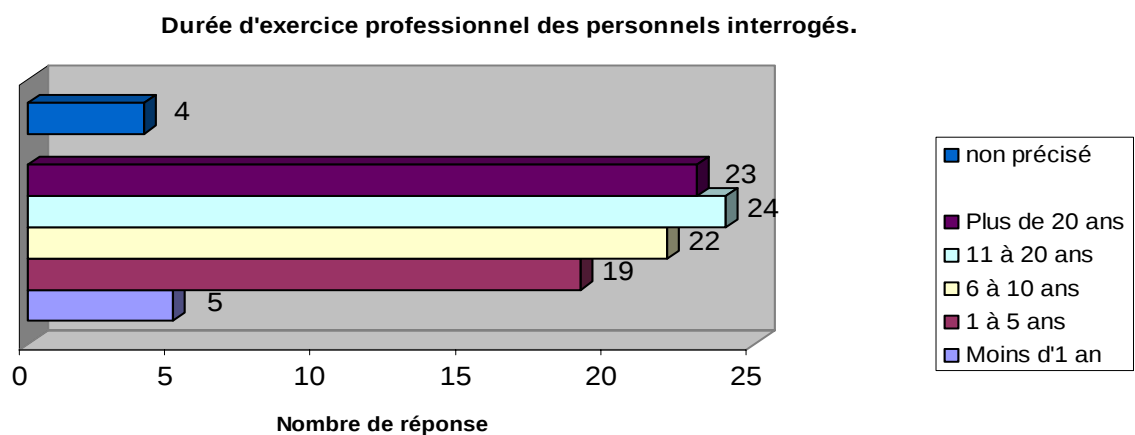


Figure 10 : Durée d'exercice professionnel.

Notre population est expérimentée sur le plan professionnel, il ne s'agit pas de débutants, c'est une donnée importante pour la compréhension des résultats qui suivent.

3 Perception, position et attitudes :

3.1 Positionnement général vis-à-vis du don et du prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée :

Le sentiment global est très positif puisque **94 personnes** sur 97 se sont positionnées **pour** le prélèvement d'organes et de tissus, et **1 contre**. (2 ne se sont pas prononcées).

D'ailleurs les 94 répondants pensent que la greffe permet de sauver d'autres vies.

Réponse à la question: "pensez vous que le don/prélèvement d'organes permette de sauver d'autres vies?"

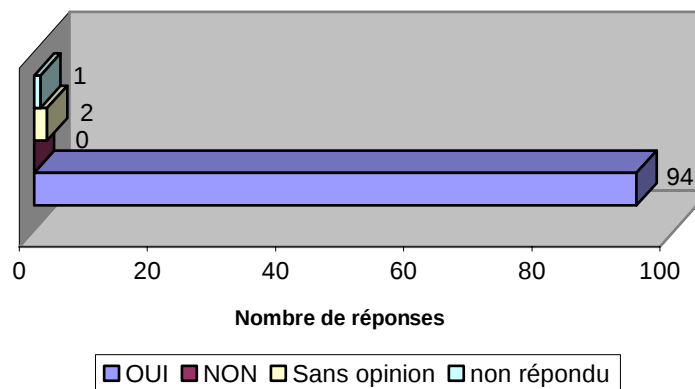


Figure 11 : Positionnement général.

Parmi les 2 sans opinion, une personne se positionne contre les prélèvements d'organes et de tissus.

3.1.1 Positionnement personnel :

Tout comme le positionnement global, le positionnement personnel vis-à-vis du don d'organes et de tissus est très positif puisque 91,7% des personnes interrogées donneraient leurs organes après leur mort, et 86,6% leurs tissus.

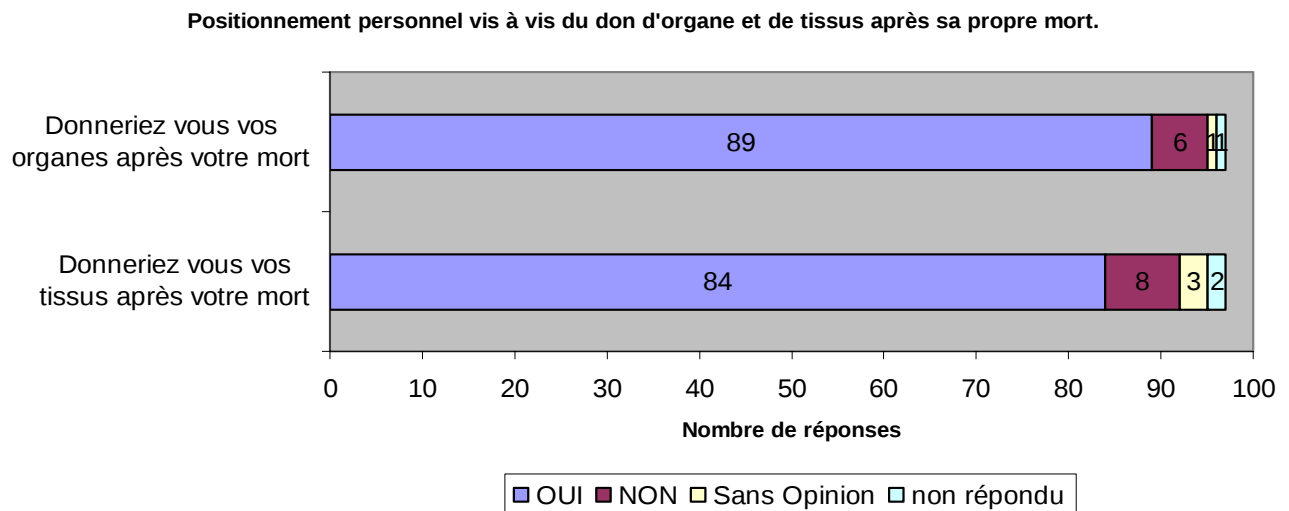


Figure 12 : Positionnement personnel.

Il n'existe aucune différence statistiquement significative concernant les réponses à ces questions dans les groupes d'âge, de sexe, de profession et de lieu de travail pour donner ses organes ou ses tissus.

4 personnes ne souhaitent donner ni leurs organes, ni leurs tissus après leur propre mort (1 cadre de santé et 3 infirmier(e)s, 3 femmes et 1 homme).

Les 4 personnes ne souhaitant pas donner leurs tissus sont toutes infirmières.

Tous les médecins donneraient leurs organes et tissus après leur mort.

Organes et /ou tissus ne souhaitant pas être donnés après sa propre mort.

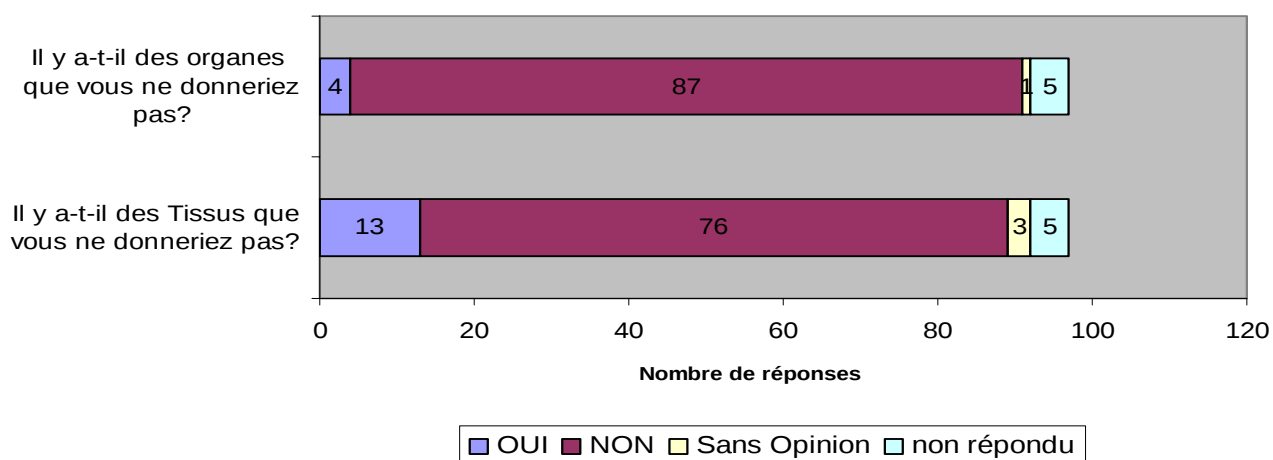


Figure 13 : Positionnement par organes et tissus.

Le positionnement vis-à-vis du don des organes est globalement le même que dans la question précédente.

Par contre on observe une variabilité des tissus qui ne seraient pas donnés en fonction de la profession exercée.

Les réticences sont principalement observées pour le don des cornées (11 sur 13).

	Coeur	Poumons	Foie	Reins	Pancréas	Intestin	Tous
Organes	3	2	1	2	1	1	2
	Cornées	Peau	Os	Valves cardiaques	Autres		Tous
Tissus	11	5	4	2	Yeux		3

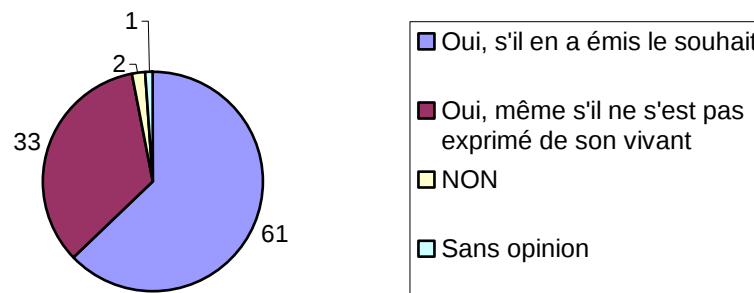
Tableau 2 : récapitulatif nombre de refus potentiels exprimés de don d'organes et de tissus.

3.1.2 Positionnement familial :

94 des personnes ayant répondu accepteraient le don/prélèvement sur un membre adulte de sa famille.

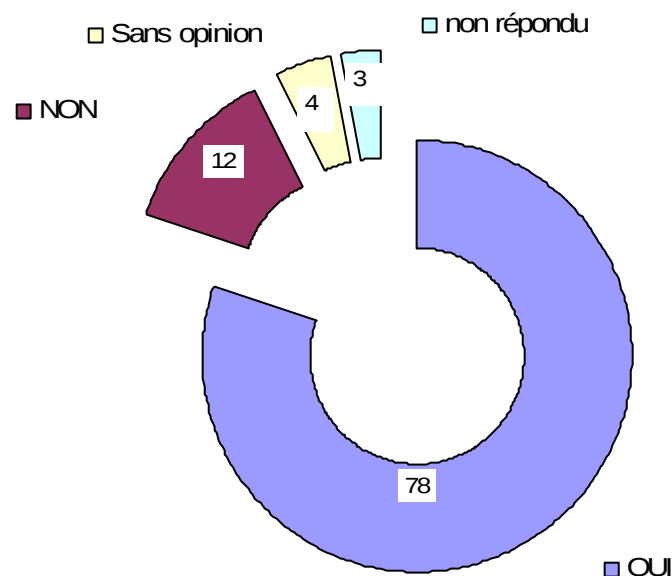
Figure 14 : Positionnement concernant un membre adulte de sa famille.

Accepteriez-vous le don/prélèvement d'organes/tissus pour un membre adulte de votre famille après sa mort ?



Cette décision doit être fondée sur la connaissance des volontés du défunt pour 78 des personnes interrogées.

Figure 15 : Volonté du défunt.



Votre décision est-elle fondée sur votre connaissance des volontés du défunt en faveur, ou non, du don d'organes et de tissus ?

La volonté du défunt prime dans les prises de position des personnes enquêtées.

A la délicate question du prélèvement d'organes et de tissus de ses enfants, les avis sont plus partagés.

Ainsi 47 parents sur 59 ayant répondu, accepteraient un prélèvement d'organes ou de tissus après la mort d'un enfant.

Seulement 7 n'accepteraient pas.

Le fait que 31 personnes (sur 59), n'aient pas répondu, ou soient sans opinion montre la difficulté de se positionner sur ce type de situation.

Aucun parent médecin (au nombre de 17 théorique) ne s'est positionné contre le prélèvement de son ou ses enfants après leur mort. 2 n'ont pas répondu, et 2 sont sans opinion. 5 médecins « non parents » se sont positionnés pour le prélèvement de leur enfant après sa mort.

Seul(e)s 7 infirmier(e)s se positionnent d'emblée contre le prélèvement de son (ou ses) enfant(s) après leur mort. 11 ne se prononcent pas, 14 n'ont pas répondu à la question.

Les cadres de santé se prononcent globalement pour (7 sur 9, alors que seul 6 sont parents...), 1 est sans opinion, 1 n'a pas répondu.

3.2 Positionnement professionnel :

3.2.1 Positionnement général :

Tous les médecins ainsi que les cadres de santé ayant répondu se sont prononcés et positionnés unanimement pour le prélèvement d'organes et de tissus.

	<u>Médecins</u>	<u>Cadre infirmier</u>	<u>Infirmier(e)s</u>	<u>Total</u>
<u>Pour</u>	26	9	59	<u>94</u>
<u>Contre</u>	0	0	1	1
<u>Sans opinion</u>	0	0	2	2
<u>Total</u>	26	9	62	97

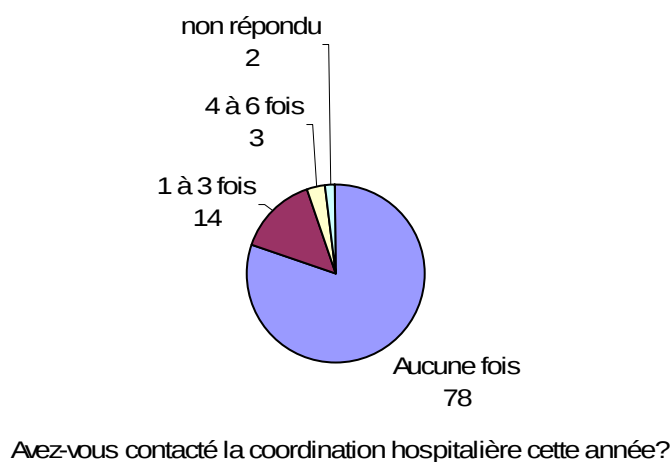
Tableau 3 : Nombre de réponses à la question « Quelle est votre position générale vis à vis du don/prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée ? »

Néanmoins parmi les personnes se positionnant professionnellement « **pour** », 2 ne donneraient pas personnellement leurs organes et tissus.

3.2.2 Expérience professionnelle concernant les appels de la coordination hospitalière des prélèvements :

La plus grande partie des personnes ayant répondu au questionnaire n'ont pas contacté la coordination hospitalière cette année.

Figure 16 : Contact avec la coordination cette année ?.



Parmi les 14 qui l'ont contacté 1 à 3 fois, 9 sont médecins et 5 infirmier(e)s, 11 exercent au SAU, 2 au SAMU et 1 en MPU.

Les 3 qui l'ont contacté plus de 4 fois sont infirmier(e)s, tous du SAU.

Vous sentez-vous à votre aise pour signaler à la coordination hospitalière (ou personne appropriée) un donneur potentiel?

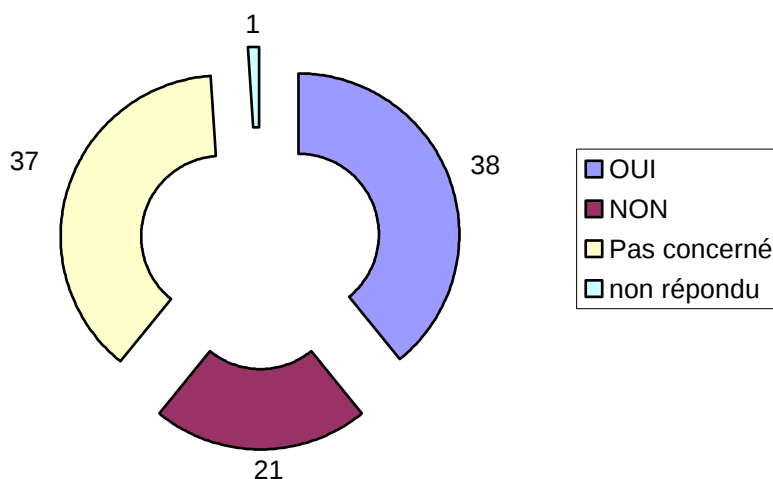


Figure 17 : Relation avec la coordination.

La majorité des personnels qui ne se sentent pas concernés sont des infirmier(e)s (33 sur 37), mais également 2 médecins du SAMU.

3.2.3 Concernant le moment approprié pour présenter la possibilité de don et de celui de l'intervention de la coordination hospitalière des prélèvements :

En grande majorité les soignants ayant répondu pensent que le moment approprié pour présenter la possibilité de don doit l'être lors d'une discussion ultérieure à l'annonce du diagnostic de mort encéphalique.

Il s'agit principalement de cadres de santé et d'infirmier(e)s.

Les médecins sont plus partagés, puisque 3 pensent qu'il faut présenter la possibilité de don dès l'annonce de lésions cérébrales graves, 10 lors du diagnostic clinique de mort encéphalique, 4 après réalisation des examens paracliniques de diagnostic de mort encéphalique, et 9 lors d'une discussion ultérieure à l'annonce du diagnostic de mort encéphalique.

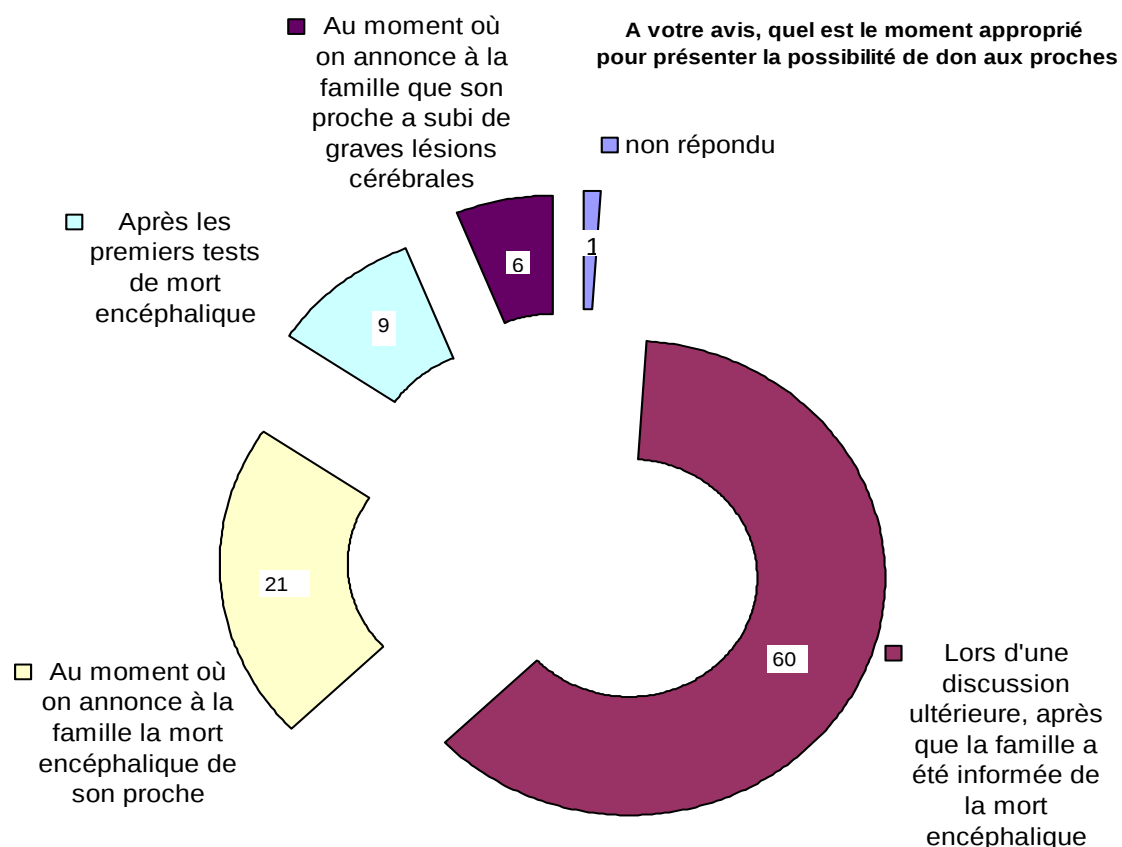


Figure 18 : Moment approprié pour présenter la possibilité de don.

Concernant le moment approprié de l'intervention de la coordination hospitalière des prélèvements les avis sont également très partagés.

Il existe une différence statistique significative des réponses ($p=0,0005$) en fonction de la profession.

Ainsi 10 médecins sur 26 pensent que la coordination doit intervenir avant le diagnostic de mort encéphalique (3 du SAMU, 6 du SAU, et 1 de MPU). Alors que les cadres de santé et les infirmier(e)s pensent qu'elle doit intervenir, au moins après la possibilité de don aux proches (n=10), après que la famille aie exprimé les volontés du défunt (n=12), après le diagnostic de mort encéphalique (n=13) et au mieux après l'annonce du diagnostic de mort encéphalique, mais avant la demande de don /prélèvement (n=17).

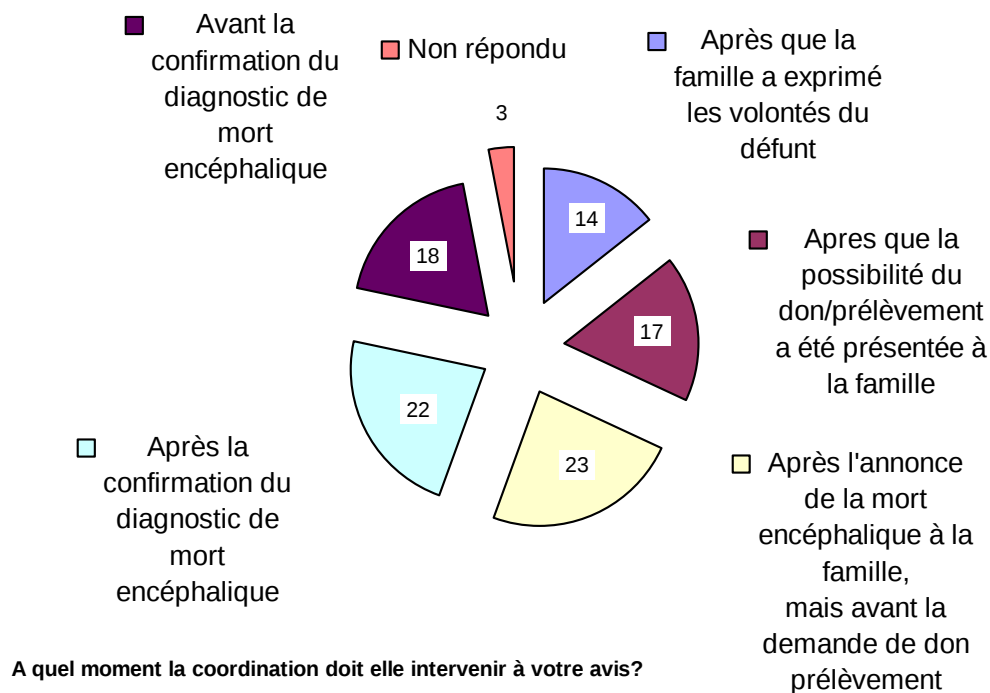


Figure 19 : Moment d'intervention de la coordination.

3.2.4 Difficultés du personnel rencontrées avec les familles :

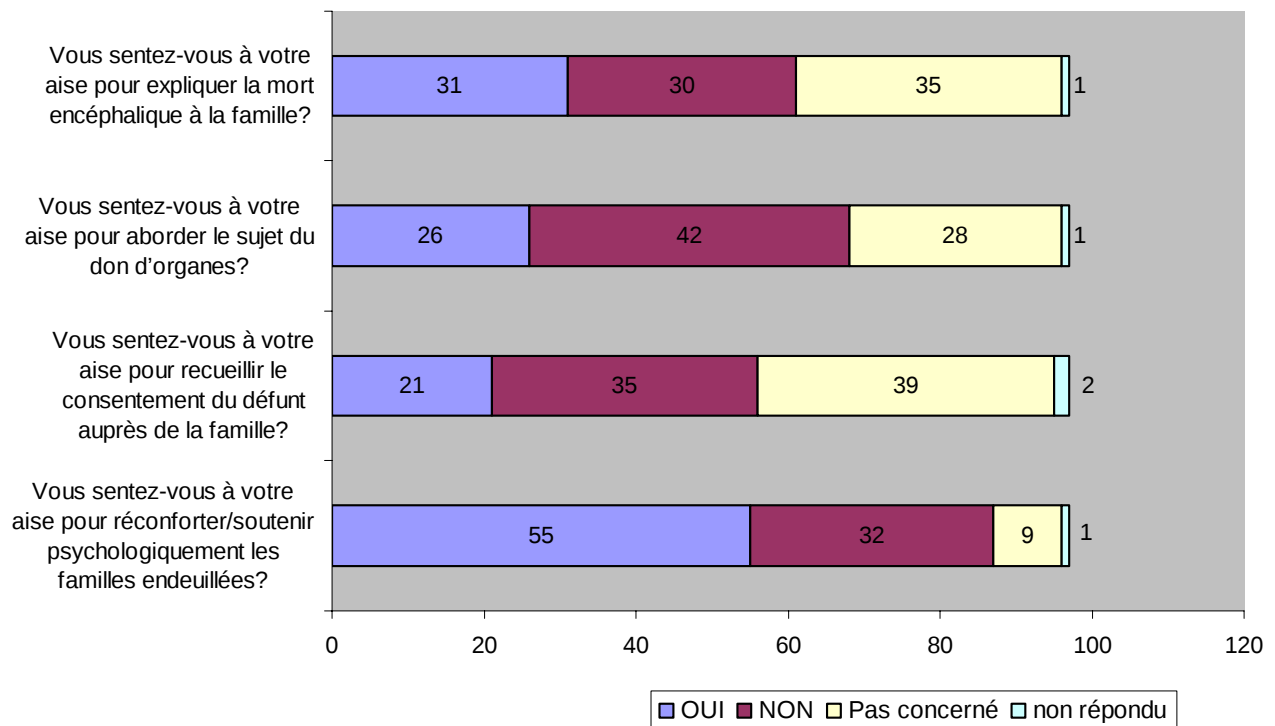


Figure 20 : Difficultés rencontrées avec les familles.

- ✓ Parmi les médecins enquêtés, 17 se sentent à l'aise pour expliquer la mort encéphalique, contre 14 parmi les IDE et cadres ($p = 0,032$).

35 personnes ne se sentent pas concernées par l'explication de la mort encéphalique à la famille, 28 sont infirmiers (12 du SAU, 7 de MPU, 8 du BO, et 1 non précisé), 3 médecins (1 du SAU et 2 du SAMU), et 4 cadres de santé.

Globalement les médecins se sentent plus à l'aise pour expliquer la mort encéphalique à la famille. Les infirmiers et cadres de santé sont plus en difficulté ou ne se sentent pas concernés.

- ✓ Sur les 42 personnes ne se sentant pas à l'aise pour aborder le sujet du don d'organe avec les proches, 12 sont médecins, 5 sont cadres de santé, et 25 sont Infirmier(e)s.

Parmi les 28 personnes ne se sentant pas concernées, 22 sont infirmiers, 3 médecins et 3 cadres de santé.

Médecins, cadres de santé et infirmier(e)s ne se sentent pas à l'aise pour aborder le sujet du don d'organe avec les proches ou ne se sentent pas concernés.

- ✓ 11 médecins ne se sentent pas à l'aise avec le recueil de la non opposition de son vivant du défunt, 10 le sont plus.

39 personnes ne se sentent pas concernées, dont 31 infirmier(e)s, 5 médecins (3 du SAU et 2 du SAMU) et 3 cadres de santé.

- ✓ Globalement les soignants du Pôle se disent à l'aise avec le réconfort et soutien psychologique des familles, qu'ils soient médecins (n=14 sur 26), cadres de santé (n=7 sur 9) ou infirmier(e)s (n=34 sur 62).

Il n'existe pas de différence statistique significative en comparant les différentes réponses à ces questions au sexe, à l'âge, au lieu de travail des personnels interrogés.

La majorité des soignants ayant répondu se sentent concernés par le réconfort et le soutien psychologique des familles (87 sur 97), et se sentent à l'aise pour le faire.

4 Niveau de connaissance fondamentale et institutionnelle :

4.1 Niveau de connaissance fondamentale vis-à-vis de la problématique du prélèvement d'organes et de tissus, de la mort encéphalique et de la finalité même de la greffe :

4.1.1 Niveau de connaissance de la proportion de la population de notre pays favorable au don d'organes et de tissus :

A la question « Quel pourcentage de la population de notre pays est favorable au don d'organes et de tissus ? », seulement 3 personnes ont correctement répondu, 24 étaient proches de la bonne réponse.

Les soignants enquêtés ont globalement sous-estimé l'opinion de la population générale en faveur du don d'organe.

67 personnes interrogées pensent que moins de un français sur deux sont favorables au don d'organes et de tissus.

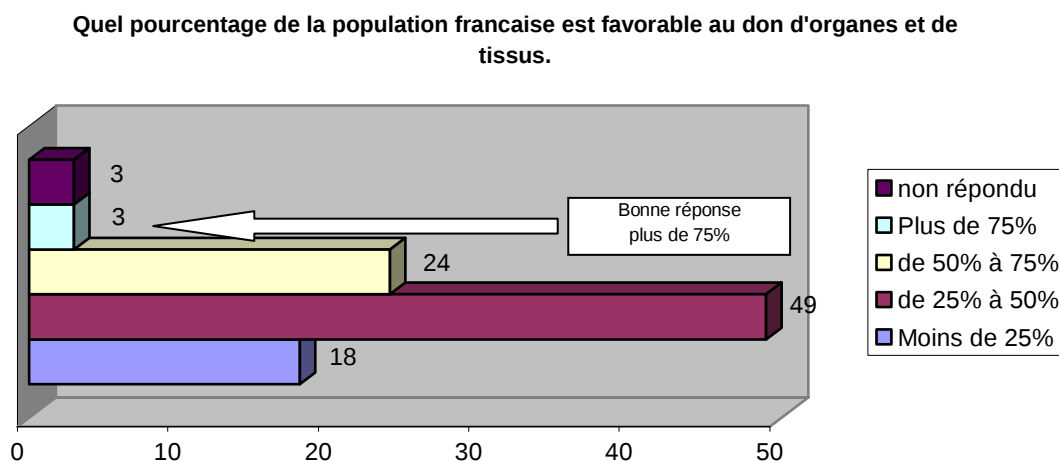


Figure 21 : Niveau de connaissance de la population favorable au don.

4.1.2 Niveau de connaissance du nombre de personnes actuellement inscrites sur la liste d'attente nationale de receveurs pour une transplantation d'organes :

Concernant le nombre de personne en attente d'une transplantation: 22 (sur 97) personnes interrogées évaluent correctement le nombre d'individus présents sur cette liste. Le nombre de patients inscrits sur la liste est sous-estimé.

Réponses à la question "combien de personnes sont actuellement inscrites sur la liste d'attente nationale des receveurs pour une transplantation d'organes?".

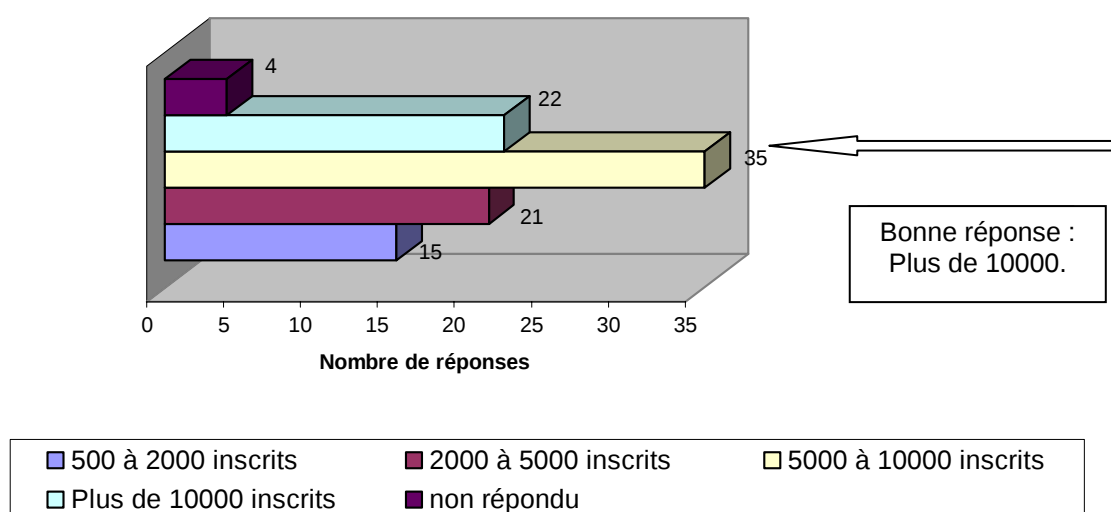


Figure 22.

4.1.3 Connaissance du nombre des personnes qui pourront être greffées :

Réponses à la question "à votre avis combien de ces personnes pourront être transplantées?"

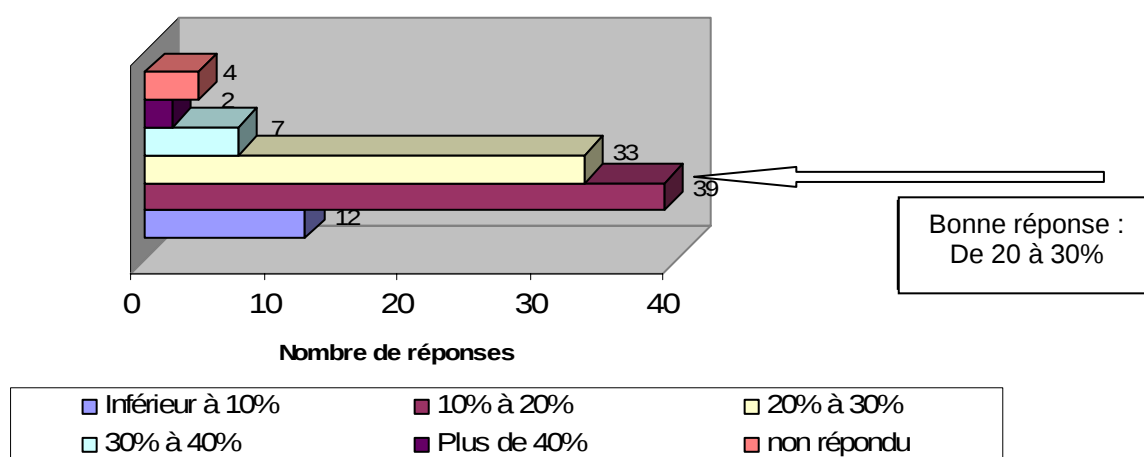


Figure 23.

Les réponses sont globalement proches de la réalité, mais les personnels ayant répondu ont tendance à surestimer le nombre de patients inscrits sur la liste d'attente qui pourront être effectivement greffés.

4.1.4 Niveau de connaissance concernant la mort encéphalique :

Le concept de mort encéphalique semble intégré puisque 84,5% des personnes interrogées considèrent qu'un patient en état de mort encéphalique est vraiment mort.

Un patient en état de mort encéphalique est t-il vraiment mort?

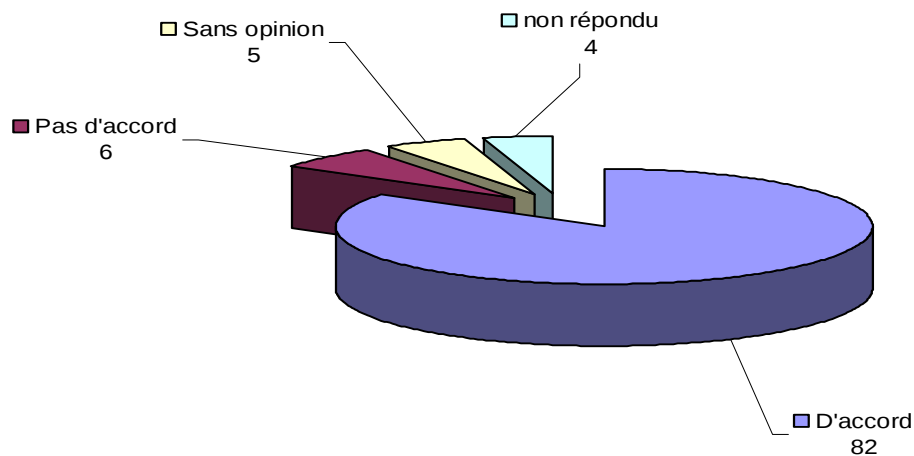


Figure 24 : Niveau de connaissance concernant la mort encéphalique.

Parmi les 6 personnes qui pensent que l'état de mort encéphalique n'est pas assimilable à la mort :

- ✓ 1 est médecin, les 5 autres sont infirmières,
- ✓ 4 sont pour le prélèvement d'organes, 1 ne se prononce pas et 1 est résolument contre.
- ✓ tous, sauf 1, pensent que le prélèvement d'organes et la greffe peuvent sauver des vies.

4.2 Niveau de connaissance de l'organisation institutionnelle des prélèvements au sein du CHU de Nantes :

Les soignants du Pôle des Urgences ayant répondu savent dans une très grande majorité que le CHU de Nantes est habilité aux activités de prélèvement et de transplantation.

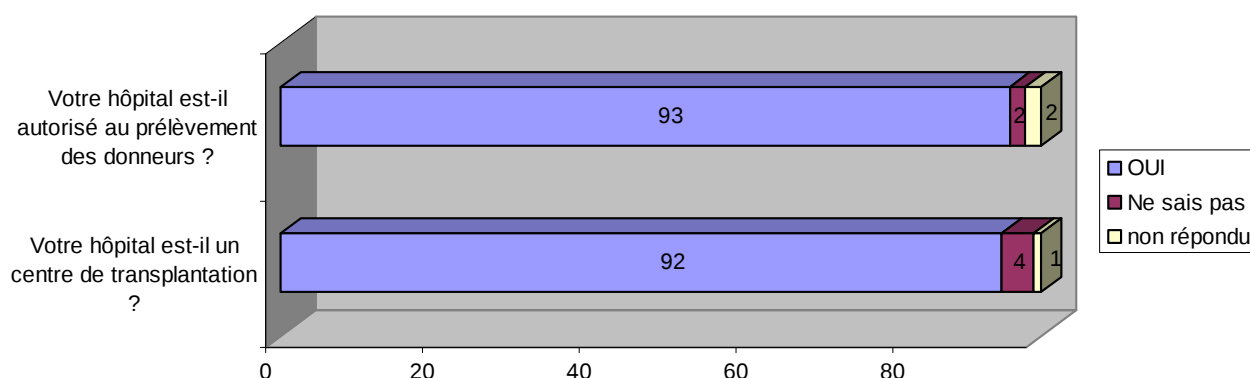


Figure 25 : Niveau de connaissance institutionnel.

Les personnes ne le sachant pas, et ne se prononçant pas, sont rares. Il s'agit principalement d'infirmier(e)s. Tous les médecins et les cadres de santé du Pôle se sont prononcés, et connaissent cette habilitation.

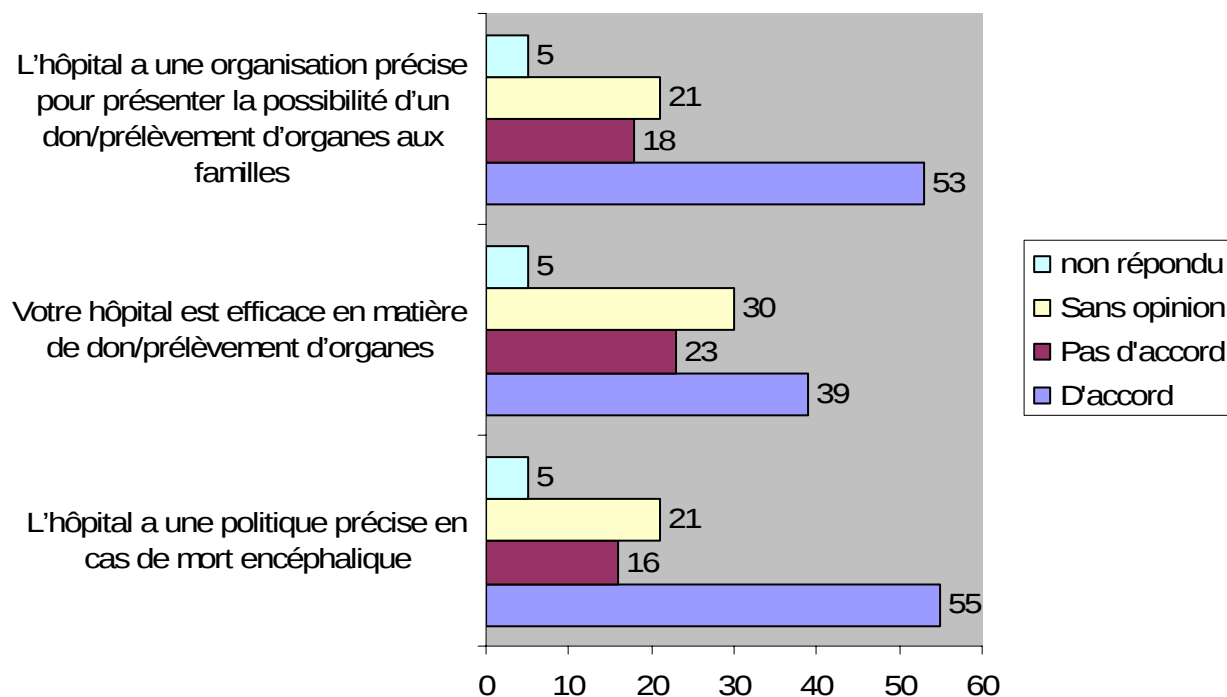


Figure 26 : récapitulatif des niveaux de perception de l'organisation des prélèvements au sein du CHU de Nantes (sur 97 réponses).

Concernant la perception de l'organisation de l'activité de prélèvement :

Les 53 personnes qui sont d'accord avec le fait que l'hôpital ait une **organisation précise** pour présenter la possibilité d'un don/prélèvement d'organes aux familles, se répartissent entre 13 médecins (sur 26), 6 cadres de santé (sur 9) et 34 infirmier(e)s (sur 62).

La majorité des cadres savent qu'il existe une organisation du prélèvement. Par contre, presque la moitié des médecins et infirmières semblent ne pas le savoir.

Concernant la perception de l'efficacité du CHU de Nantes en matière de don/prélèvement d'organes :

39 personnes ayant répondu sont d'accord avec le fait que l'hôpital soit efficace en matière de don/prélèvement d'organes.

Soit 40,2% des réponses.

Le taux de réponses « sans opinion » est plus important que pour les deux autres questions, et concerne principalement les infirmier(e)s.

En comparant les réponses par profession exercée, il existe une différence statistique significative ($p=0,010$) entre médecin et cadre de santé/infirmier(e)s.

14 médecins sur 26 ne sont pas d'accord avec l'efficacité du CHU de Nantes en matière de don/prélèvement d'organes.

Au SAU (9), et en MPU (4), une majorité de médecins pensent que le CHU de Nantes n'est pas efficace en matière de don d'organe.

Au contraire, au SAMU (5), la majeure partie des médecins pensent que l'organisation actuelle est satisfaisante.

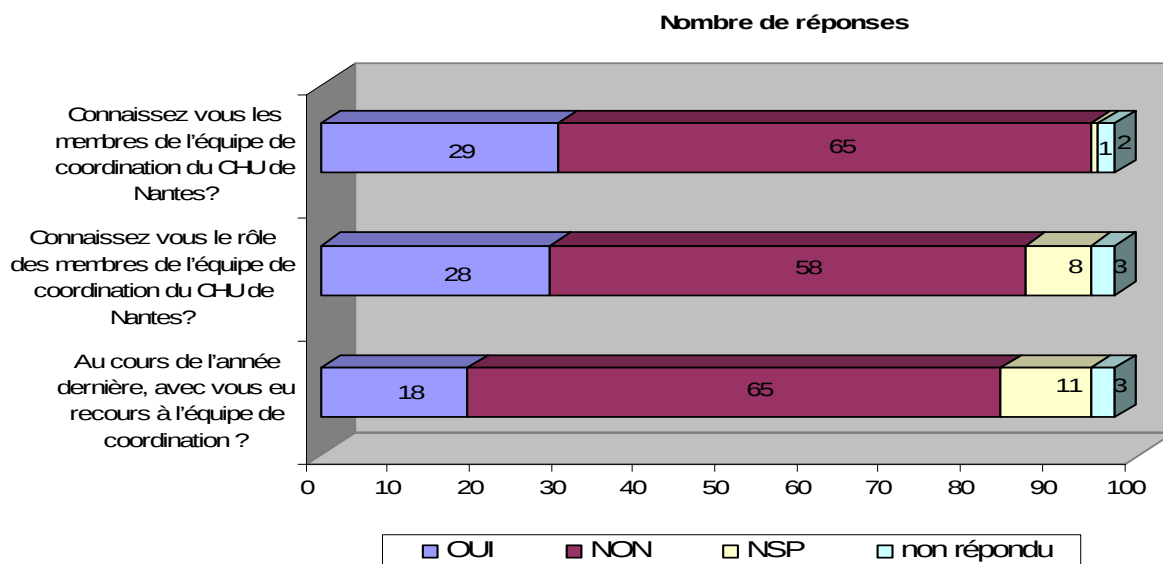
Concernant la perception de l'existence d'une politique précise de l'hôpital en cas de mort encéphalique :

Les réponses sont globalement similaires à celles concernant la perception de l'organisation de l'activité de prélèvement.

17 médecins se prononcent en accord avec l'existence d'une politique précise de l'hôpital en matière de mort encéphalique.

4.3 Niveau de connaissance des membres de l'équipe de la coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes et de ses rôles :

Figure 27 : Niveau de connaissance de l'équipe de coordination et de ses rôles.



65 personnes interrogées ne connaissent pas les membres de l'équipe de coordination du CHU de Nantes et 58 leurs rôles. L'équipe de coordination reste méconnue de l'ensemble du personnel des urgences.

4.3.1 Connaissance de l'équipe de coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes :

Les médecins du Pôle connaissent mieux les membres de l'équipe de coordination, que les cadres de santé et infirmier(e)s ($p=0,011$). La plupart des cadres de santé ne connaît pas les membres de la coordination (7 sur 9), ainsi que la plupart des infirmier(e)s (49 sur 62).

Seul 9 médecins ne connaissent pas les membres de l'équipe.

4.3.2 Connaissance des rôles de l'équipe de coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes :

Aucune différence statistique n'est retrouvée en comparant les réponses par profession et par site.

Le nombre de non réponse et de non positionnement, tous groupes professionnels confondus, montre les difficultés à cerner brièvement les rôles de la coordination.

Seul 13 médecins répondent connaître les rôles de la coordination. Parmi eux, tous connaissent les membres de l'équipe de coordination sauf 1 du SAMU.

Pour les 11 répondant ne pas connaître les rôles de la coordination, 5 exercent au SAU, 3 au SAMU, 1 en MPU, 1 au SAUP et 1 au BO des Urgences. Sur ces 11 médecins, 5 connaissent les membres de l'équipe de coordination des prélèvements.

6 cadres de santé sur 9 répondent ne pas connaître les rôles de la coordination, 4 au SAU et 2 en MPU.

Seul(e)s 13 infirmier(e)s sur 62 répondent connaître les rôles de la coordination, 9 exercent au SAU, 1 en MPU, 2 au BO, et 1 ne se prononce pas.

L'ensemble des rôles est bien considéré et jugé comme important voire très important par une majorité de répondants.

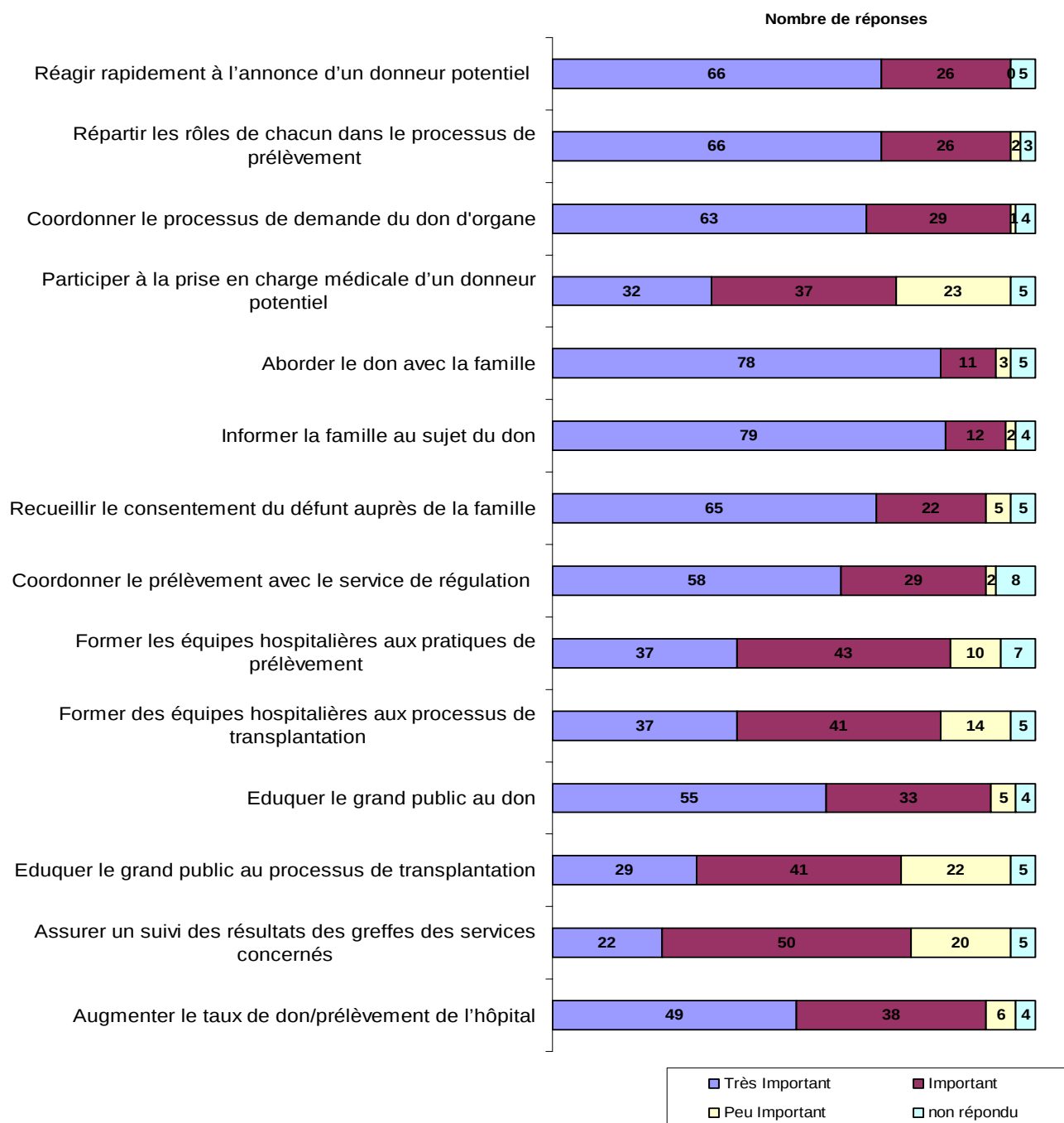


Figure 28 : récapitulatif des perceptions des différents niveaux d'importance concernant les rôles de la coordination

5 Besoins de formation :

Globalement, peu des personnes ayant répondu ont reçu une formation dans les différents champs d'action de la prise en charge d'un donneur potentiel et de ses proches.

La majeure partie souhaite en recevoir une.

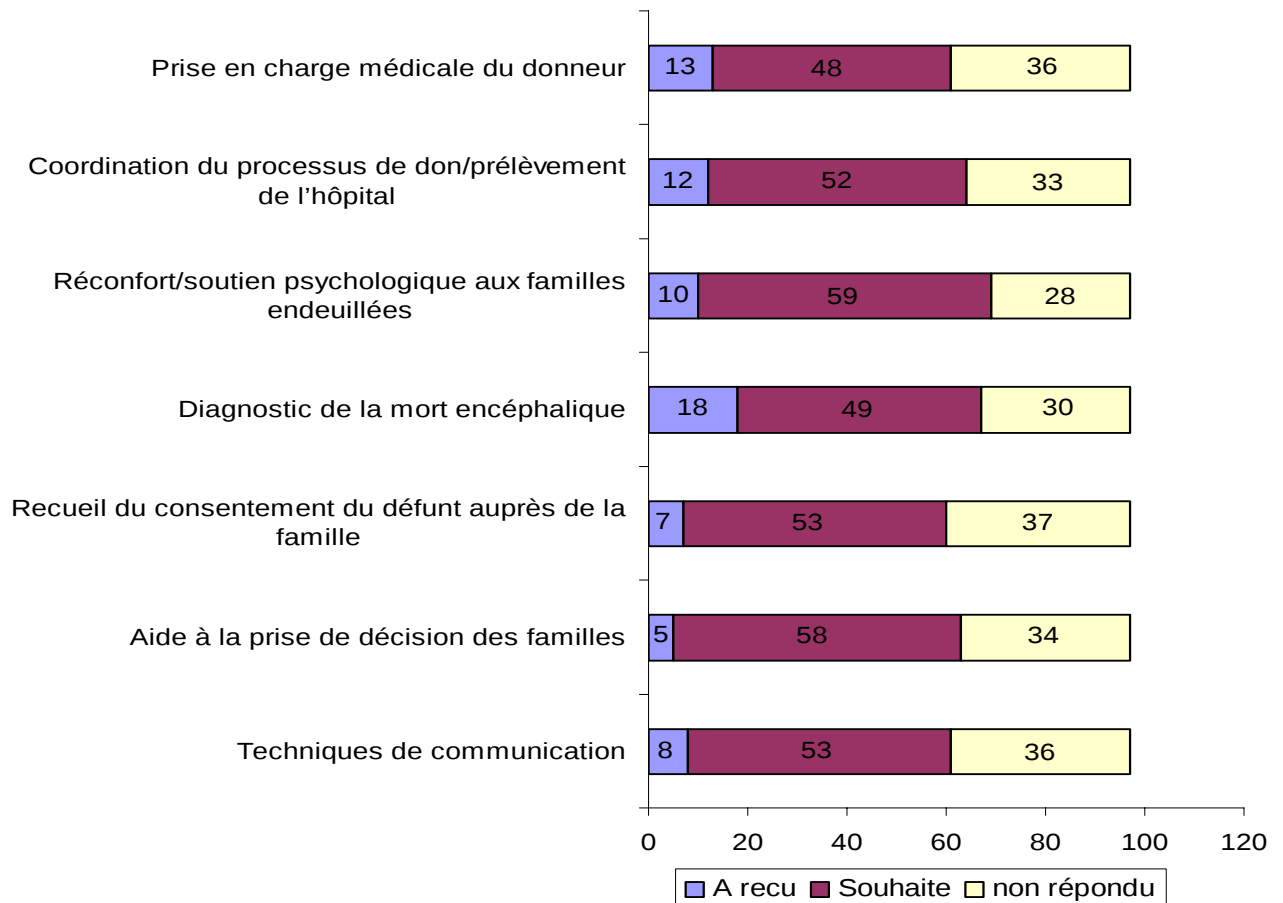


Figure 29 : Besoins de formation.

Troisième PARTIE : Discussion

I Sensibilité des soignants du Pôle des urgences vis-à-vis du don d'organe et de tissus :

1 Sentiment global :

Dans notre enquête, le sentiment global en faveur du don d'organes et de tissus est très positif, tout comme le positionnement personnel vis-à-vis du don d'organes et de tissus.

De même la majeure partie des personnes ayant répondu accepterait le don/prélèvement sur un membre adulte de sa famille.

Si l'on compare ces résultats à « l'enquête nationale sur le don d'organes et la greffe », réalisée en 2000, par Robert CARVAIS, et Marilynne SASPORTES¹, sur un échantillon représentatif de la société française de 1011 personnes choisies de manière aléatoire, **les soignants ayant répondu à notre enquête se positionnent beaucoup plus favorablement en faveur du prélèvement d'organes et de tissus.**

En effet cette enquête avait montré que **54 % des personnes interrogées étaient tout à fait d'accord pour un prélèvement sur elles-mêmes, et seulement 41,6% pour un prélèvement sur un proche en cas de décès (34,4% pour les deux situations.)**.

Cette étude montrait que les hommes semblaient plus favorables au prélèvement d'organes que les femmes ^A .

Selon l'âge, le rapport au don d'organe était très variable ; ainsi les plus jeunes (15/20 ans) et les plus âgés (65 et +) étaient les plus défavorables au prélèvement sur eux-mêmes.

Le niveau éducatif influait sur le positionnement ; ainsi pour les femmes, le taux d'acceptation augmentait avec un niveau scolaire BAC et + ($p < 0,01$), de même pour les hommes mais sans différence statistique significative retrouvée.

Tout comme dans notre étude, le statut marital, aussi bien que le nombre d'enfants, ou même la présence d'enfants dans le foyer, était sans conséquence sur l'acceptation du prélèvement, de même pour l'appartenance religieuse.

¹ CARVAIS R., et SASPORTES M « La greffe humaine. (in)certitudes éthiques : du Don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe D'organes (1997). PUF. *Science histoire et société*, 2000.

^A Mais leur taux de participation était moins important

Les personnes connaissant la signification des termes « mort encéphalique » ($p < 0,001$), notamment les femmes ($p = < 0,001$), étaient plus favorables au prélèvement d'organes.

La forte population de femmes de niveau BAC+3, l'âge compris entre 25 et 45 ans de notre échantillon, ajouté au fait d'être soignants sensibilisés au don d'organe et à la greffe, peut expliquer ce fort sentiment en faveur du prélèvement d'organe et de la greffe dans notre étude.

De plus, **les soignants ayant répondu s'accordaient unanimement à reconnaître que la greffe sauve des vies humaines**, tout comme la population étudiée de « l'enquête nationale sur le don d'organes et la greffe ».

Ces différences de positionnement, par rapport « à la population générale » peuvent être également expliquées par les modalités même de la réalisation de notre étude.

En effet, notre enquête nous a donc permis de réaliser à un moment donné, un recueil de l'opinion et des prises de positions hypothétiques nécessairement subjectives, des soignants du Pôle vis-à-vis de la problématique du don d'organes et de la greffe.

Les situations de positionnement hypothétique et de confrontation sont radicalement différentes et doivent être considérées en tant que telles.

Les personnes n'étant pas confrontées personnellement et dans leur chair à la situation événementielle du don d'organe, implique que leur opinion recueillie se situe d'emblée sur un plan déclaratif, ne pouvant en aucun cas préjuger de la réalité des positions de chacun s'il se trouvait confronté à la situation de don.

2 La place des indécis :

Dans toutes les études (sondages, questionnaires, entretiens de terrain), quelle que soit la population enquêtée, la part des opposants stricts au prélèvement sur eux mêmes n'excède guère 11 % (8 ; 15). En revanche, le taux d'indécis varie largement d'une enquête à l'autre : de 10 % (8) à 27 % (12). **Dans l'enquête de CARVAIS,(15) la plus proche du comportement des Français, 5 % sont absolument contre, et 27 % sont indécis.**

Pourtant, malgré les 54 % des personnes interrogées tout à fait d'accord pour un prélèvement sur elles-mêmes, **le pourcentage d'opposition au prélèvement reste stable à environ 30% depuis plusieurs années.**

Dans notre étude, la place des indécis est minoritaire, puisque la majorité des soignants ayant répondu se sont positionnés. Nos soignants sont plus au clair quant au prélèvement d'organes et de tissus sur eux-mêmes et sur leurs proches.

Si l'on reprend l'analyse des dix dernières années d'études françaises réalisées sur le sujet des obstacles au prélèvement d'organes et/ou de tissus, elle montre que, **contrairement aux acceptations** de prélèvement, **les refus**, en raison des processus complexes et des modalités hétérogènes qu'ils mettent en jeu, **ne peuvent être modélisés.**

Le positionnement, favorable ou non, ne serait donc pas prédéterminé, mais procèderait d'une élaboration complexe où interagissent les données socioculturelles portées par les familles et les modalités de la confrontation de ces familles à l'institution hospitalière et son organisation en matière de prélèvements.

On peut faire l'hypothèse que ces deux catégories de facteurs coexistent, voire se renforcent mutuellement au moment de la demande, mais il est impossible actuellement d'en déterminer les contenus respectifs.

Bien que ce facteur « Familles » soit clairement identifié et quantifiable, son processus reste nébuleux.

Plusieurs études font état d'éléments ayant favorablement ou défavorablement influencé l'attitude des familles, mais peu relatent le processus selon lequel elles consentent ou non à donner les organes d'un proche.

La décision relève-t-elle d'un choix antérieur ou concomitant à la demande de prélèvement ? Quelle est la part d'objectivité et la part de subjectivité dans la décision ? La famille traduit-elle sa propre décision ou celle de son proche décédé ? Le refus est-il lié à des facteurs conjoncturels (modalités de l'accueil, de la demande...) ou liés à des représentations socioculturelles déjà historiquement constituées (comme le refus de rompre l'intégrité corporelle).

Peu d'éléments nous permettent de répondre à ces questions aujourd'hui.

Quoi qu'il en soit, on peut penser que cette opinion claire et favorable en faveur du don d'organes et de tissus de nos soignants ait un impact positif dans la qualité de l'information délivrée et de l'accompagnement proposé aux familles, lesquels interviennent évidemment dans le processus décisionnaire en matière de don.

Il est donc fondamental que les équipes de soins restent très au clair avec le prélèvement d'organes et de tissus, du don et de la greffe.

3 La méconnaissance relative de la problématique greffe et la difficulté à aborder le don d'organe avec les familles :

Bien que nos soignants aient un positionnement très en faveur du don d'organes et de tissus, et une bonne compréhension de la mort encéphalique, notre enquête a montré leurs difficultés à aborder le don d'organe avec les familles et montré une relative méconnaissance de la problématique de la greffe.

Les conséquences de ces contradictions apparentes seront développées dans le chapitre suivant, notamment leur potentiel limitant dans la dynamique du don et du prélèvement.

II Facteurs potentiellement freinants :

1 Le manque d'information et de formation sur le don d'organes et la thérapeutique de la greffe :

Le manque d'information et les difficultés de compréhension et de prise en charge de la mort encéphalique ont été identifiées comme pouvant être des facteurs potentiellement freinant chez les soignants dans de nombreuses études (3 ; 5 ; 12)¹.

La perception de la mort encéphalique et sa compréhension n'est pas un facteur freinant dans notre étude puisque la majeure partie des soignants savent qu'un patient en état de mort encéphalique est mort, et ne le remettent pas en question.

Par contre le niveau de connaissance global sur la thérapeutique de la greffe est moins bon, avec une sous estimation nette du nombre de patients en attente d'une greffe, et donc une sous estimation de l'importance du prélèvement et du recensement des comas graves à proposer en réanimation.

De plus, dans notre étude le niveau de formation reçu sur les problématiques concernant le prélèvement et la greffe, ainsi que de connaissance de l'équipe de coordination est faible.

Ces mêmes constats ont été fait dans des études précédentes (5; 12 3), où le manque d'information se traduisait également par une méconnaissance des critères d'éligibilité des donneurs potentiels, des incertitudes sur les procédures médico-légales de prélèvement et une méconnaissance de la composition ou des missions des référents institutionnels, telle que la coordination hospitalière (5 ; 12), en dépit d'une connaissance de leur existence.

¹(3) SOFRES. « Le médecin généraliste en Europe : place, rôle et attentes vis-à-vis du don d'organes et de la transplantation », étude réalisée à la demande des laboratoires Sandoz pour le Comité Don d'Organes-France Transplant, sept.1995

(5) L.-A. SIMINOFF, R.-M. ARNOLD, A. CAPLAN. « Health Care Professional Attitudes toward Donation : Effect on Practice and Procurement ». *The Journal of Trauma*, Vol. 39, n° 3, 1995.

(12) G. BEURG. « Enquête CAP sur les prélèvements multi-organes et de tissus au CHU de Bordeaux ». Mémoire DESS Gestion des Affaires Sanitaires et Sociales, Bordeaux, 1998.

³ (36) SIMINOFF L.-A., ARNOLD R.-M., CAPLAN A. « Health Care Professional Attitudes towards Donation : Effect on Practice and Procurement ». *The Journal of Trauma*, Vol. 39, n° 3, 1995, pp. 553-559.

Dans l'enquête nord-américaine de SIMINOFF ³ (36) réalisée en 1995, les difficultés des praticiens par rapport aux critères d'éligibilité des sujets en état de mort encéphalique étaient indéniables puisque seuls 35 % des neurochirurgiens identifient correctement les critères médico-légaux de la mort encéphalique et que la plupart connaissaient mal les critères d'éligibilité d'un patient pour les tissus ou les organes (âge limite, contre indications médicales).

Par ailleurs, il apparaît que le fait d'avoir identifié un patient comme donneur potentiel influence l'attitude face aux familles et à l'équipe soignante. Les acceptations sont plus nombreuses lorsque l'éligibilité du donneur est bien identifiée et les critères requis bien connus.

2 Les difficultés de relation avec les familles :

Dans notre étude, nombre de professionnels ont répondu ne pas se sentir à l'aise pour aborder la question du don et expliquer la mort encéphalique.

Dans la récente enquête américaine de SIMINOFF (18)¹ qui évaluait simultanément le vécu des familles et celui des soignants à l'égard de la prise en charge d'un même donneur potentiel, les professionnels formés se sentaient plus capables de répondre à toutes les questions posées par les familles et étaient très motivés par l'activité de prélèvement.

De plus les familles ont été plus « acceptantes » lorsque l'entretien était conduit par des professionnels spécialisés formés.

Les professionnels non formés et/ou peu motivés, qui n'identifiaient pas ou mal les donneurs potentiels, ne savaient comment mener l'entretien, évoquaient leur malaise ou leur manque de formation pour répondre à des questions pratiques et ne se faisaient pas systématiquement relayer par des personnes compétentes (en particulier lorsqu'ils anticipaient un refus).

Aux urgences, il existe une « pression de milieu » liée à l'exercice même du soin, à la topographie des lieux, à l'effervescence qui y règne, rendant difficile un abord serein des familles lors d'une situation de crise.

De même, alors qu'elles sont confrontées, dans l'attente, à l'incertitude du diagnostic et au pronostic du coma grave d'un de leur proche, les familles sont plongées dans une forme d'angoisse anticipative source de difficultés supplémentaires dans leur accompagnement.

Paradoxalement, bien que n'étant pas ou peu formés à l'accompagnement de ces situations bien précises, les personnels ayant répondu à notre étude se sentent très à l'aise dans l'accompagnement psychologique des familles, qui demande savoir faire et savoir être.

Seuls quelques-uns souhaiteraient l'intervention d'un professionnel psychologue ou psychiatre.

¹ (18)L.-A. SIMINOFF, N. GORDON, J. HEWLETT, R.-M. ARNOLD. « Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for Transplantation ». *JAMA*, July 4, 2001, Vol. 286, n° 1, pp. 71-7

3 Le sentiment d'être peu concerné :

Ce qui est également marqué dans notre étude c'est le nombre de réponses des personnels paramédicaux ne se sentant « pas concerné », que ce soit, par l'information concernant la mort encéphalique, par l'abord des familles, ou par l'annonce de la mort encéphalique.

D'ailleurs, beaucoup pensent que si l'information doit être dispensée aux familles, elle doit l'être par l'équipe de coordination.

Il nous est difficile d'expliquer ces attitudes.

S'agit-il d'un désinvestissement des équipes du pôle ? D'un clivage défensif des responsabilités entre le corps médical et non médical ? D'une absence de « culture du don » pour certain membre de l'équipe ? D'un manque d'information ?

Les résultats de notre étude ne nous permettent pas de répondre directement à ces interrogations.

Nos résultats nous montrent indirectement que le don d'organe n'est pas encore pris en compte en l'amont de la chaîne de soin.

Les signes indirects de mauvaise intégration doivent être pris en compte, avec pour objectif, l'amélioration des démarches d'appel de la coordination.

La motivation des équipes et leur investissement en l'amont de la chaîne du prélèvement doit être un des objectifs des futurs plans de formation proposés aux équipes.

III Place et rôles de la coordination hospitalière des prélèvements aux urgences :

Le rôle de la coordination hospitalière des prélèvements (notamment dans les services de réanimation où sont souvent pris en charge les donneurs potentiels), est d'assurer l'accueil des familles, de concourir au recueil du témoignage de la famille quant à l'opposition éventuelle du défunt et de participer au bon déroulement des activités de prélèvement.

1 Méconnaissance de l'équipe de coordination aux urgences :

Ce qui frappe dans notre étude, c'est la méconnaissance globale des membres de l'équipe de coordination et de ses rôles.

On peut penser, d'ailleurs, qu'elle conduit inévitablement à une « sous sollicitation » de celle-ci.

En effet, si les acteurs d'une chaîne de soin, ainsi que leurs rôles, ne sont pas clairement identifiés, ils ne seront que peu impliqués dans les processus décisionnels, en particulier l'orientation adaptée du patient.

2 Moment opportun d'intervention de la coordination aux urgences :

Penser que l'on peut évoquer d'emblée, auprès d'une famille, la question du don d'organe, avant même d'avoir laissé le temps à cette même famille de comprendre la gravité de la situation clinique de leur proche, est une erreur, puisqu' elle ne peut psychiquement « l'accepter ».

On ne peut évoquer un don/prélèvement d'organe avec une famille, uniquement si le diagnostic de mort a été posé, expliqué et compris, et qu'un travail de deuil a débuté.

Aux urgences, le diagnostic clinique de mort encéphalique peut seulement être évoqué. Il est alors légitime de se demander qu'elle peut être la place et les rôles de la coordination dans ce service.

La majeure partie des soignants du Pôle a bien compris cette situation : puisqu'elle considère en effet que la coordination hospitalière des prélèvements ne peut entamer une démarche de rencontre auprès d'une famille pour évoquer un don/prélèvement d'organes **qu'après** le diagnostic définitif de mort encéphalique posé et expliqué à la famille.

Par contre, il semble que l'absence de consensus concernant le moment opportun d'intervention de la coordination et ses prérogatives aux urgences, soit vécu comme une difficulté par certains médecins.

Il semble y avoir une réelle demande d'aide pour la décision de réanimation d'organes, qui reposerait sur une discussion multidisciplinaire intégrant les urgentistes.

Dans ces situations, l'aide apportée aux équipes médicales et soignantes des urgences paraît également nécessaire pour la prise en charge des familles.

Cette démarche anticipatoire d'accompagnement de la famille d'un donneur avant l'annonce de la mort a fait l'objet d'une publication récente de JC STUTZ et P GUIOT de l'hôpital E Muller de Mulhouse en 2005 (40) ¹ et de recommandation de l'agence de biomédecine (41) ² qu'il nous paraît intéressant de développer.

Cette réflexion est née de la demande d'une équipe de réanimateurs, peu nombreux et très engagés en faveur du prélèvement, vivant mal de s'investir dans une réanimation de préservation d'organes qui aboutissait finalement à un refus de la famille.

Le concept développé repose sur trois grandes idées :

- ✓ L'alerte précoce de la coordination hospitalière,
- ✓ Ses capacités et sa disponibilité à accompagner les familles,
- ✓ Le temps nécessaire laissé aux proches avant d'évoquer le positionnement du défunt.

Le succès de cette démarche résolument différente, est basé sur une définition claire des objectifs et une répartition des tâches du binôme médecin réanimateur/équipe de coordination.

Elle se déroule en quatre étapes fondamentales :

La première est une prise de contact, durant laquelle le réanimateur évalue la capacité de compréhension de la famille dans le contexte de drame en train de se produire.

¹ (41) JC STUTZ et P GUIOT. « Démarche anticipée d'accompagnement de la famille d'un donneur avant l'annonce de la mort » 2005.

² (42) Recommandation du Comité d'éthique de l'agence de biomédecine concernant l'« Approche anticipée des proches d'un sujet en coma grave en vue d'un prélèvement ». 02.02.05.

La seconde débute dès l'apparition des premiers signes cliniques de mort encéphalique, et nécessite un nouvel entretien avec la famille, mené en tandem avec la coordination hospitalière des prélèvements présentée d'emblée comme un collaborateur. **Le médecin réanimateur reste le soignant** qui expose l'évolution péjorative du malade, présente la mort encéphalique comme étant l'hypothèse d'évolution la plus probable, en précisant que tous les efforts sont mis en place pour sauver le malade mais que les chances d'y parvenir sont infimes.

Si le climat de l'entretien le permet, la coordination prend la parole et précise que si le diagnostic de mort encéphalique venait à se confirmer, le sujet du don d'organes serait alors abordé et qu'il serait bon d'y réfléchir dès à présent afin de déterminer si le patient avait fait part de son vivant d'une opposition au prélèvement de ses organes.

De fait, la coordination reste ainsi en dehors du processus thérapeutique. Médecin et coordination se placent alors dans une position d'écoute et de cohérence, avec un comportement adapté face aux réactions et le souci de répondre clairement à toutes les interrogations correspondant à son champ de compétence.

La troisième phase est une phase d'accompagnement, dont la durée est variable et dictée par l'évolution du malade, dans une totale transparence, toutes les informations étant partagées entre réanimateur et coordination des prélèvements.

La quatrième et dernière étape est celle du constat de la mort, avec abord du sujet du don d'organe et recueil du témoignage des proches concernant les volontés du défunt de son vivant, dans un climat souvent plus serein, du fait du cheminement favorisé par les étapes précédentes.

S'il nous a paru important d'exposer cette expérience d'accompagnement, riche d'enseignements, c'est qu'elle nous permet de mettre en exergue deux éléments importants :

- ✓ D'une part, l'extrême complexité d'approche des familles, même par des équipes formées, motivées et expérimentées.
- ✓ Et d'autre part, nous éclairer sur la nécessité de cheminement, parfois long, des familles ainsi que des soignants.

Cette démarche nouvelle nécessite un savoir-faire et un savoir-être qui ne peut pas s'improviser, et qui nécessite une formation à part entière.

Faire intervenir la coordination auprès des familles trop tôt dans la démarche de soin, aux urgences par exemple, peu exposer au risque de rompre précocement le lien de confiance qui doit se tisser entre la famille et l'hôpital (soignants et structure).

3 Quelle coopération développer entre les urgences et la coordination hospitalière des prélèvements :

S'il paraît difficile, comme nous venons de le démontrer, que l'abord des familles soit identifié comme rôle primordial de la coordination hospitalière des prélèvements aux urgences, il n'en reste pas néanmoins nécessaire de définir ses prérogatives.

Un des rôles principal de l'équipe de coordination, et plus particulièrement du médecin du prélèvement, est le recensement des donneurs potentiels, principalement représenté aux urgences par les comas graves.

Ce recensement ne peut être réalisé que par un passage systématique journalier aux urgences, et/ou par un appel systématique de la coordination des prélèvements dès la prise en charge initiale d'un coma grave.

Dans l'étude de suivi prospectif réalisée en 2004 par le Dr N. Asseray (38)¹, objet d'un travail de thèse de Mathieu Goichon, portant sur 41 des patient admis au SAU pour coma grave, 30 étaient déjà intubés, **seulement 23 ont été présentés en réanimation**, et 20 ont été admis en réanimation. Les 21 non transférés sont décédés dans les box pour 5 d'entre eux, et en UHCD pour les autres.

L'équipe de coordination pourrait donc de plus, en cas de signalement d'un donneur potentiel :

S'assurer du respect de choix de la filière de soin du patient concerné en ciblant précocement les obstacles au prélèvement (critères de prélevabilité).

Participer activement aux discussions concernant les choix thérapeutiques, et notamment, en cas de non indication neurochirurgicale, la décision d'intubation et de transfert en réanimation dans l'optique d'un prélèvement d'organe.

Il est important également de sensibiliser l'équipe au retour d'information, et de revoir les dossiers ayant posé des problèmes de prise en charge ou des questions éthiques.

¹ (38)ASSERAY N, GOICHON M, Le Conte P, Potel G. Recensement des comas graves dans un service d'accueil urgence (SAU) : étiologie et devenir des patients. Congrès Urgences SFMU, Mai 2004. Paris.

A la vue de nos résultats, il paraît fondamental que la coordination soit plus présente, physiquement au sein du Pôle et des urgences pour :

- ✓ Participer à une réflexion de fond,**
- ✓ Développer des automatismes de prise en charge,**
- ✓ et veiller au respect des bonnes filières de soin.**

Ces missions pourraient être assurées par le biais d'un passage journalier d'une infirmière coordinatrice et/ou d'un médecin du prélèvement.

IV Information et formation des personnels du pôle : perspectives.

Une des missions de la coordination hospitalière des prélèvements est de mener une politique de motivation et d'incitation au prélèvement, et d'assurer au sein de l'établissement une information permanente et de contribuer à la formation des personnels concernés.

1 Intérêt d'une formation continue :

L'évolution croissante des connaissances médico-scientifiques et des thérapeutiques, et leurs applications nouvelles dans tous les champs de la médecine, impose une actualisation des connaissances et des pratiques professionnelles.

De plus, face à l'évolution actuelle de la société, à l'accès facilité à l'information, et à la volonté nouvelle des patients et de leurs familles d'être décisionnaire de leur soin, les professionnels de santé doivent s'adapter.

Ainsi tout médecin doit s'attendre un jour à être interrogé sur ses pratiques voire à rendre des comptes sur ses choix thérapeutiques et prises en charge à la société et à la justice.

Les évolutions médico-techniques et celles de la société imposent une remise en question permanente du niveau de connaissance des soignants et de leurs qualifications, qui doit passer inévitablement par une formation continue.

Dans notre étude les besoins de formation exprimés sont importants pour tous et concernent tous les domaines de compétence pour lesquels les équipes de coordination sont formées.

Ces besoins de formation témoignent d'une volonté évidente de formation puisqu'au final les chiffres nous montrent que très peu de professionnels ont été sensibilisés et formés aux problématiques du don d'organes, de la greffe et de l'accompagnement des familles.

Les professionnels de santé du pôle se sentent concernés par leur formation continue.

Une formation continue serait ainsi garante d'une forme de responsabilité éthique de chaque soignant, quel que soit son champ de compétence, impliquant de tout mettre en oeuvre pour faire bénéficier son patient et sa famille du meilleur soin possible.

2 Quels moyens de formation adaptés aux urgences ?

Des modules de formation continue, traitant de l'accompagnement des familles dans l'optique d'un prélèvement d'organes et de tissus, pourront être réalisés par l'équipe de coordination. Ils permettront de transmettre un savoir faire et être professionnel, et de faire connaître les membres de l'équipe et leurs rôles sur le Pôle.

En complément pourrait être organisé à NANTES une formation à l'entretien familial dans le cadre d'une demande de prélèvement d'organes, destinée aux personnels médicaux et paramédicaux des urgences.

Elle serait basée sur des mises en situation pratiques.

Dans cette approche pédagogique, des scènes sont jouées par les soignants à partir de scénarii pré établis. A l'issue des scènes, les participants partagent leurs ressentis et élaborent avec les formateurs des attitudes et des comportements adaptés aux problématiques abordées.

Cette méthode permet de mettre en scène les différents éléments qui interagissent dans une relation professionnelle : le langage du corps (gestuelle, position corporelle, masque...), la gestion de l'émotion, les *a priori* des professionnels de santé, les techniques communication, en y incluant la dimension affective et émotionnelle

Les objectifs d'une telle formation seraient d'aborder les situations rencontrées lors des confrontations avec les familles, de développer les capacités d'adaptation selon les réactions des familles, d'améliorer les modes d'expression et de communication, de renforcer le potentiel de l'équipe soignante dans la relation d'aide.

Elle est très adaptée à des équipes de terrain.

CONCLUSION :

Le recensement des comas graves, principaux donneurs potentiels aux urgences, reste un des rôles principaux de l'équipe de coordination. Il doit être réalisé par un passage journalier d'un membre de l'équipe de coordination.

Ce passage quotidien devrait permettre de dispenser une réflexion de fond, des automatismes de prise en charge et de respect des filières dans le but de l'optimiser.

Notre enquête a montré une relative méconnaissance de la problématique de la greffe et des difficultés pour les équipes à aborder le don d'organe avec les familles.

Une réflexion concernant les modalités d'acquisitions des prérequis en matière d'accompagnement des familles dans l'optique d'un prélèvement d'organes et de tissus, est à initier.

Elle devra faire partie d'un plan de formation des équipes.

Notre enquête a montré **un sentiment global très en faveur** du don d'organes et de tissus

Les personnels soignants du Pôle sont spontanément majoritairement en accord avec la possibilité de réalisation d'un prélèvement d'organes et de tissus sur eux-mêmes et sur leurs proches.

Cette opinion claire et favorable en faveur du don d'organes et de tissus de nos soignants ne peut avoir qu'un impact positif dans la qualité de l'information délivrée aux familles et l'accompagnement.

BIBLIOGRAPHIE

- (1) MOLLARET P, GOULON M. Le coma dépassé (mémoire préliminaire) Rev Neurol 1959 ; 101 : 3-15
- (2) BLACK PM. Brain Death (First of two parts) N Engl J Med 1978; 299: 338-44
- (3) SHANN F. A personal comment: whole brain death versus cortical death. Anaesth Intensive Care 1995 ; 23 : 14-5
- (4) Rapport du Conseil Médical et Scientifique de l'Etablissement Français des Greffes, 1996
- (5) PAGE RB, BERGLAND RM. The neurohypophyseal capillary bed. Anatomy and arterial supply. Am J Anat 1977 ; 148 : 345-57
- (6) PALLIS C. Brainstem death. The évolution of a concept. Sem Thorac Cardiovas Surg 1990 ; 2 : 135-52
- (7) WIJDICKS EF. Determining brain death in adults. Neurology 1995; 45: 1003-11
- (8) Synthèse nationale des activités de prélèvement, de greffe d'organes, de cellules et de cornées en 2004. Etablissement français des greffes, Paris. 2005.
- (9) T. POTTECHER, F. JACOB, L. PAIN, S. SIMON, M.-L. PIVIROTTO. « Information des familles de donneur d'organes. Facteurs d'acceptation ou de refus du don. Résultats d'une enquête multicentrique. Services d'anesthésie-réanimation et de rééducation fonctionnelle de Strasbourg ». Étude réalisée pour l'Établissement français des Greffes, Annales françaises d'Anesthésie Réanimation, 12, 1993, pp. 478-482.
- (10) P. OLIVIERO. « Don d'organes, don du corps et représentations de la mort ». Psychologie Médicale, CNRS (LAPSARLAC), 1994, 26, Spécial 3, pp. 269-276.
- (11) SOFRES. « Le médecin généraliste en Europe : place, rôle et attentes vis-à-vis du don d'organes et de la transplantation », étude réalisée à la demande des laboratoires Sandoz pour le Comité Don d'Organes France Transplant, sept. 1995, 55 p.
- (12) D. NOURY, P. CARRE, E. AUGER, JN. LESANT, MF. PINAULT, F. JACOB. « Preliminary Results of a Survey on the Information of Families of Organ and Tissue Donors ». Étude réalisée pour l'Établissement français des Greffes. Transplantation Proceedings, Vol. 27, n° 2, 1995, pp. 1660-1661.

- (13) L.-A. SIMINOFF, R.-M. ARNOLD, A. CAPLAN. « Health Care Professional Attitudes toward Donation : Effect on Practice and Procurement ». The Journal of Trauma, Vol. 39, n° 3, 1995.
- (14) B. NUSS, M. CAVALIER, N. GUIRADO, A. BOULARAN. « Study of 303 Families regarding Organ Donation ? ». Transplantation Procurement, 78, 1996, pp. 137-138.
- (15) D. CHERAMY. « Synthèse des résultats de l'enquête sur les dons d'organes en Indre et Loire et dans les Deux-Sèvres ». Document EfG, 1997, 20 p.
- (16) M. PENNEAU. « La présomption du don d'organes post-mortem est-elle en harmonie avec les mentalités dans la société française en 1997 ? ». Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1997, 21 p.
- (17) SOFRES. « Les dons d'organes ». Note de synthèse, 1997, 30 p.
- (18) C. BOILEAU. « Du deuil au don. Aspects anthropologiques de la transplantation d'organes en France ». Rapport de recherche pour l'Établissement français des Greffes, 1997, 115 p.
- (19) F. BONNET, V. DENIS, J.-P. FULGENCIO, L. BEYDON, P.-L. DARMON, S. COHEN. « Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don ». Étude réalisée pour l'Établissement français des Greffes, 1997.
- (20) G. BEURG. « Enquête CAP sur les prélèvements multi-organes et de tissus au CHU de Bordeaux ». Mémoire DESS Gestion des Affaires Sanitaires et Sociales, Bordeaux, 1998, 67 p. + annexes.
- (21) R. WAISSMAN. « Les représentations et les conceptions du don d'organes chez les profanes. Analyse sociologique de comparaison entre deux groupes : les familles effectivement sollicitées, un groupe de personnes qui n'ont jamais été confrontées à une demande ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, 1998, 77 p.
- (22) A. GIRARD, P. VERGES. « Les représentations du "don" d'organes dans leurs rapports avec les situations de précarité ou d'intégration à la société ». CNRS. Rapport pour l'Établissement français des Greffes, janvier 1998, 114 p.
- (23) R. CARVAIS, SASPORTES M. « La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre ». Enquête nationale sur le don et la greffe d'organes (1997). PUF. Science histoire et société, 2000, 1000 p.
- (24) V. DEMIGUEL. « Analyse des disparités géographiques et des facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999 ». Rapport de stage. Maîtrise de Sciences et Techniques d'Informatique et Statistiques appliquées aux Sciences de l'Homme, Université René Descartes, Paris, 2000, 59 p.
- (25) D. NOURY. « Position du défunt envers le don d'organes et de tissus dans l'Inter-Région VI ». Étude pour l'Établissement français des Greffes, 2001.

- (26) L.-A. SIMINOFF, N. GORDON, J. HEWLETT, R.-M. ARNOLD. « Factors Influencing Families' Consent for Donation of Solid Organs for Transplantation ». JAMA, July 4, 2001, Vol. 286, n° 1, pp. 71-77.
- (27) M.-J. COUTEAU. « Les représentations de la mort chez la personne et dans son entourage familial. Un dialogue familial est-il nécessaire pour "se sentir concerné(e)" par le prélèvement et la greffe d'organes ? ». CNRS, Paris, Document Établissement français des Greffes, mai 2001, 44 p.
- (28) Actualisation de la conférence de consensus de Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes. Conférence d'experts – texte court. SFAR – SRLF – Agence de la biomédecine, mai 2005. Disponible sur <http://www.sfar.org/s/IMG/pdf/emerecos.pdf>
- (29) Synthèse nationale des activités de prélèvement, de greffe d'organes, de cellules et de cornées en 2004. Etablissement français des greffes, Paris. 2005
- (30) révision de la loi de bioéthique, Loi n° 2004-800 du 6 août 2004, parue au Journal Officiel du 7 août 2004
- (31) Art .R. 671-7-1 du décret N° 96-1041 du 02/12/96, relatif au constat de mort préalable au prélèvement d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques et modifiant le code de la santé publique
- (32) Art .R. 671-7-2 du décret N° 96-1041 du 02/12/96, relatif au constat de mort préalable au prélèvement d'organes et de tissus à des fins thérapeutiques et modifiant le code de la santé publique..
- (33) B DUPAS, Gayet-Delacroix M, Diagnosis of brain death using two-phase spiral CT. AJNR Am J Neuroradiol 1998; 19: 641-647
- (34) Délibération N° 2000.12 du comité d'experts de l'agence de biomédecine concernant la place de l'angioscanner dans le diagnostic de mort encéphalique, séance du mardi 21 novembre 2000
- (35) Rapport d'activité national de l'établissement français des greffes, Paris. 2004
- (37) E BIRONNEAU, Rabreau C, Le Sant JN, Lenormand C, Barbo N, Lebreton M, Blanloeil Y, Pinaud M, Villers D. Deux ans et six mois de suivi des comas graves au CHU de Nantes. Congrès ETCO, Novembre 2002. Lyon
- (38) ASSERAY N, GOICHON M, Dary M, Gueffet I, Batard E, Trewick D, Arnaud G, Yatim D, Longo C, Bironneau E, Touzé MD, Le Conte P, Potel G. Recensement des comas graves dans un service d'accueil urgence (SAU) : étiologie et devenir des patients. Congrès Urgences SFMU, Mai 2004. Paris
- (39) Bilan d'activité de la coordination hospitalière des prélèvements du CHU de Nantes. 2004
- (40) C BOILEAU .Etude anthropologique des obstacles, résistances et refus de prélèvements d'organes et de tissus en France. Etablissement français des greffes, Paris. 2004

- (41) JC STUTZ et P GUIOT. « Démarche anticipée d'accompagnement de la famille d'un donneur avant l'annonce de la mort » 2005.
- (42) Recommandation du Comité d'éthique de l'agence de biomédecine concernant l'« Approche anticipée des proches d'un sujet en coma grave en vue d'un prélèvement ». 02.02.05.
- (43) Présentation du programme Donor Action. Etablissement français des greffes, Paris. 2004. Disponible sur <http://www.efg.sante.fr/fr/pro/doc/medecin-referent/recensement/presentationduprogramme.pdf>
- (44) Programme EDHEP, Agence de biomédecine 2005.
- (45) DEMIGUEL V. « Analyse des disparités géographiques et des facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999. Rapport de stage, Maîtrise de Sciences et Techniques d'Informatique et Statistiques appliquées aux Sciences de l'Homme ». Université René Descartes, Paris, août 2000.
- (46) HERPIN N, PATERSON F. « Le don d'organes et la perception de la mort par les français : les systémistes et les intégralistes », la greffe humaine. Incertitudes éthiques. PUF.

OUVRAGES divers

C BOILEAU. Dans le dédale du don d'organes, le cheminement de l'ethnologue. Ed archives contemporaines.2002

JF COLLANGE. Ethique et transplantation d'organes. Ed Ellipses.2000.

M TSCHUI. Le don d'organes. Ed Anne Carriere.2003.

MF BACQUE. Le deuil à vivre. Ed Odile Jacob 2000.

B CYRULNIK. Un merveilleux malheur. Ed Odile Jacob 2002.

P WATZLAWICK, J HELMICK BEAVIN, DD JACKSON. Une logique de la communication. Essais Ed du Seuil. 1972.

ANNEXES

Annexe 1

Enquête d'opinion

1. Vous êtes : ☐ Médecin ☐ Infirmier(e). ☐ cadre infirmier(e).

- ☐ Au SAMU.
- ☐ Au SAU adultes.
- ☐ Au SAU Pédiatrique.
- ☐ Au bloc opératoire des urgences.
- ☐ A l'UHCD.
- ☐ En MPU.

Les questions suivantes servent à apprécier les attitudes face au don d'organes. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses. Cochez les réponses qui se rapprochent le plus de votre opinion personnelle.

2. Quelle est votre position générale vis à vis du don/prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée ?

- ☐ Pour ☐ Contre ☐ Sans opinion

3a. Donneriez-vous certains de vos organes et tissus après votre mort ?

- Organes: ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion
Tissus: ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

3b. Y a-t-il des organes et tissus que vous ne donneriez pas ?

- Organes: ☐ Oui (si oui le(s) quel(s)) : ☐ Non ☐ Sans opinion

- ☐ Cœur ☐ Poumons ☐ Foie ☐ Pancréas ☐ Reins ☐ Intestin

- Tissus: ☐ Oui (si oui le(s) quel(s)) : ☐ Non ☐ Sans opinion

- ☐ Cornée ☐ Peau ☐ Os ☐ Valves cardiaques ☐ Autres

4. Avez-vous communiqué à un membre de votre famille votre intention de donner vos organes/tissus après votre mort ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

5a. Accepteriez-vous le don/prélèvement d'organes/tissus pour un membre adulte de votre famille après sa mort ?

- ☐ Oui, s'il en a émis le souhait ☐ Oui, même s'il ne s'est pas exprimé de son vivant
☐ Non ☐ Sans opinion

5b. Votre décision est-elle fondée sur votre connaissance des volontés du défunt en faveur, ou non, du don d'organes et de tissus ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

6a. Si vous êtes parent : accepteriez-vous pour votre enfant le don/prélèvement d'organes/tissus après sa mort ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

6b. Si vous envisagez d'avoir un enfant, accepteriez-vous le don d'organes/tissus après sa mort ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

7. Pensez-vous que le don/prélèvement d'organes/tissus peut aider des familles dans la peine ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

8. Pensez-vous que le don/prélèvement d'organes permet de sauver d'autres vies ?

- ☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

Choisissez la réponse qui vous semble correcte pour les questions suivantes.

9 Quel pourcentage de la population de notre pays est favorable au don d'organes et de tissus ?

☐ Moins de 25% ☐ 25% à 50% ☐ 50% à 75% ☐ Plus de 75%

10 Combien de personnes sont actuellement inscrites sur la liste d'attente nationale de receveurs pour une transplantation d'organes (reins, foie, cœur, poumon, pancréas, intestin) ?

☐ Moins de 500 ☐ 500 à 2.000 ☐ 2.000 à 5.000 ☐ 5.000 à 10.000 ☐ Plus de 10.000

11 Et, à votre avis combien de ces personnes pourront être transplantées ?

☐ < 10% ☐ 10 à 20% ☐ 20 à 30% ☐ 30 à 40% ☐ > 40%

Merci de répondre en fonction de vos connaissances

12a Votre hôpital est-il un centre de transplantation ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

12b Votre hôpital est-il autorisé au prélèvement des donneurs ?

☐ Oui ☐ Non ☐ Sans opinion

13 Indiquez si vous êtes d'accord, pas d'accord ou sans opinion par rapport aux affirmations suivantes :

	D'accord	Pas d'accord	Sans opinion
a) L'hôpital a une politique précise en cas de mort encéphalique	☐	☐	☐
b) Votre hôpital est efficace en matière de don/prélèvement d'organes	☐	☐	☐
c) L'hôpital a une organisation précise pour présenter la possibilité d'un don/prélèvement d'organes aux familles	☐	☐	☐

14 Un patient en état de mort encéphalique est-il vraiment mort ? ☐ ☐ ☐

15 Vous sentez-vous à votre aise dans les situations suivantes **Oui Non Pas concerné(e)**

a) Signaler à la coordination hospitalière (ou personne appropriée) un donneur potentiel	☐	☐	☐
b) Expliquer la mort encéphalique à la famille	☐	☐	☐
c) Aborder le sujet du don d'organes	☐	☐	☐
d) Recueillir le consentement du défunt auprès de la famille	☐	☐	☐
e) Réconforter/soutenir psychologiquement les familles endeuillées	☐	☐	☐

16 Parmi les situations suivantes, quelles sont celles auxquelles vous avez été confronté(e) cette année et combien de fois :

	Aucune	1 à 3	4 à 6
a) Prendre en charge un donneur potentiel	☐	☐	☐
b) Annoncer à la famille des lésions cérébrales importantes	☐	☐	☐
c) Expliquer à la famille la mort encéphalique	☐	☐	☐
d) Recueillir le consentement du défunt auprès de la famille	☐	☐	☐
e) Contacter la coordination hospitalière	☐	☐	☐

17 A votre avis, quel est le moment le plus approprié pour présenter la possibilité d'un don/prélèvement d'organes et de tissus à la famille d'un donneur potentiel? Ne choisir qu'une seule réponse

a) Au moment où on annonce à la famille que son proche a subi de graves lésions cérébrales	☐
b) Après les premiers tests de mort encéphalique	☐
c) Au moment où on annonce à la famille la mort encéphalique de son proche	☐
d) Lors d'une discussion ultérieure, après que la famille a été informée de la mort encéphalique	☐

- 18 **A votre avis, en cas de nouveau donneur potentiel, à quel moment la coordination hospitalière doit-elle intervenir ? Ne choisir qu'une seule réponse**
- a) Avant la confirmation du diagnostic de mort encéphalique ☐
- b) Après la confirmation du diagnostic de mort encéphalique ☐
- c) Après l'annonce de la mort encéphalique à la famille, mais avant la demande de don/prélèvement ☐
- d) Après que la possibilité du don/prélèvement a été présentée à la famille ☐
- e) Après que la famille a exprimé les volontés du défunt ☐
- 19 **Au cours de l'année dernière, avec vous eu recours à l'équipe de coordination ?**
- Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas ☐
- 20 **Connaissez vous les membres de l'équipe de coordination du CHU de Nantes?**
- Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas ☐
- 21 **Connaissez vous le rôle des membres de l'équipe de coordination du CHU de Nantes?**
- Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas ☐
- 22 **Quel niveau d'importance donnez-vous aux différents rôles du coordonnateur hospitalier?**
- | | Très important | Important | Peu important |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| a) Réagir rapidement à l'annonce d'un donneur potentiel | ☐ | ☐ | ☐ |
| b) Répartir les rôles de chacun dans le processus de prélèvement | ☐ | ☐ | ☐ |
| c) Coordonner le processus de demande du don d'organe | ☐ | ☐ | ☐ |
| d) Participer à la prise en charge médicale d'un donneur potentiel | ☐ | ☐ | ☐ |
| e) Aborder le don avec la famille | ☐ | ☐ | ☐ |
| f) Informer la famille au sujet du don | ☐ | ☐ | ☐ |
| g) Recueillir le consentement du défunt auprès de la famille | ☐ | ☐ | ☐ |
| h) Coordonner le prélèvement avec le service de régulation et d'appui concerné | ☐ | ☐ | ☐ |
| i) Former les équipes hospitalières aux pratiques de prélèvement | ☐ | ☐ | ☐ |
| j) Former des équipes hospitalières aux processus de transplantation | ☐ | ☐ | ☐ |
| k) Eduquer le grand public au don | ☐ | ☐ | ☐ |
| l) Eduquer le grand public au processus de transplantation | ☐ | ☐ | ☐ |
| m) Assurer un suivi des résultats des greffes des services concernés | ☐ | ☐ | ☐ |
| n) Augmenter le taux de don/prélèvement de l'hôpital | ☐ | ☐ | ☐ |
- 23 **Avez-vous reçu, ou souhaiteriez-vous recevoir, une formation dans l'un des domaines suivants**
- | | A reçu | Souhaite |
|--|-----------------------|-----------------------|
| a) Prise en charge médicale du donneur | ☐ | ☐ |
| b) Coordination du processus de don/prélèvement de l'hôpital | ☐ | ☐ |
| c) Réconfort/soutien psychologique aux familles endeuillées | ☐ | ☐ |
| d) Diagnostic de la mort encéphalique | ☐ | ☐ |
| e) Recueil du consentement du défunt auprès de la famille | ☐ | ☐ |
| f) Aide à la prise de décision des familles | ☐ | ☐ |
| g) Techniques de communication | ☐ | ☐ |
| h) Autre (spécifiez) _____ | ☐ | ☐ |
- 24 **Sous quelles formes souhaiteriez-vous recevoir cette formation : (plusieurs réponses possibles)**
- a) Cours formels ☐
- b) Cours informels ☐
- c) Réunions individuelles avec le coordonnateur ou autre ☐
- d) Réunions du personnel médical ☐
- e) Réunions du personnel infirmier ☐
- f) Autres (spécifiez) _____

Les questions suivantes seront utilisées pour l'analyse démographique et sociologique

27 Quel est votre âge ? ☐ 18 à 24 ☐ 25 à 34 ☐ 35 à 44 ☐ 45 à 54 ☐ 55+

28a Quel est votre sexe ? ☐ Masculin ☐ Féminin
28b Vous êtes ? ☐ Marié(e) ☐ Célibataire ☐ Vie maritale
☐ Divorcé ☐ Veuf (ve) ☐ Autre : _____

28c avez-vous des enfants ? ☐ oui ☐ non si oui combien : _____

29 Depuis combien de temps exercez vous votre métier ?
☐ < 1 ans ☐ 1 à 5 ans ☐ 6 à 10 ans ☐ 11 à 20 ans ☐ > 20 ans

30 Etes vous croyant ?
Oui ☐ Non ☐ Ne souhaite pas se prononcer ☐

30a Etes vous pratiquant ?
Oui ☐ Non ☐ Ne souhaite pas se prononcer ☐

30b Quelle est votre religion ?
Catholique ☐ Protestante ☐ Musulmane ☐
Bouddhiste ☐ Autre ☐ Précisez _____
Aucune ☐

30c Si vous êtes croyant, pensez vous que votre Foi est compatible avec la dynamique du don d'organe ?
Oui ☐ Non ☐ Ne souhaite pas se prononcer ☐

30d Si non pourquoi ?
.....

30 Si vous êtes farouchement opposé au don d'organe, merci d'exposer en quelques lignes les raisons qui vous motivent ?
.....

30 Avez-vous des commentaires ou des recommandations à faire à la coordination hospitalière de votre établissement ?
.....

31 Avez-vous quelque chose à ajouter au sujet du don d'organes/tissus ?
.....

32 A votre avis, qu'est-ce qui pourrait contribuer à augmenter largement le taux de don d'organes/tissus ?
.....

En vous remerciant de votre collaboration à ce travail.

Cordialement.

J LIBOT.
Interne

Annexe 2 :

MODALITES DE REALISATION DE L'EPREUVE D'APNEE.

La disparition définitive de la respiration spontanée est la conséquence obligatoire de la mort encéphalique car la respiration est sous la commande du système nerveux central. Pour mettre en évidence cette apnée définitive, il faut d'abord observer les mouvements de la cage thoracique après avoir débranché le respirateur. On constate alors l'absence de mouvements respiratoires. Cette absence de mouvements respiratoires peut se produire lorsqu'il existe une hypocapnie. En présence d'un stimulus hypercapnique, la respiration spontanée ne réapparaît pas si le sujet est en mort encéphalique. Le test d'apnée repose sur l'absence de mouvements respiratoires déclenchés par un stimulus hypercapnique et en l'absence de toute sédation, de toute curarisation et d'hypocapnie. Après une oxygénation en 100% d'oxygène pendant une trentaine de minutes, le respirateur est déconnecté de la personne et de l'oxygène est administré en intra-trachéal par la sonde d'intubation à un débit de 5 à 10 litres par minute ; des débits plus élevés peuvent être responsables de pneumothorax. Pendant l'épreuve, le médecin vérifie soigneusement l'absence de tout mouvement de la cage thoracique pendant une dizaine de minutes et la présence d'une hypercapnie à la fin de l'épreuve. Le niveau requis d'élévation de la PaCo₂ est de 50 mmHg en Angleterre, 55 mmHg au Canada ou encore 60 mmHg aux USA. La réglementation française ne précise pas les conditions de réalisation de cette épreuve laissant le soin aux équipes de les définir.

Cependant, quelles que soient les modalités, cette épreuve doit être réalisée sur une personne:

- 1) préalablement réchauffée ;**
- 2) eucapnique;**
- 3) dont la pression artérielle systolique est supérieure ou égale à 90 mmHg ;**
- 4) ne présentant pas d'hypoxémie ;**
- 5) dont l'oxygénation est monitorée.**

Les personnes présentant un dysfonctionnement de la commande respiratoire tels que les bronchopathes chroniques ou les obèses peuvent avoir une absence de mouvements respiratoires sans élévation significative de la PaCO₂. C'est une situation non exceptionnelle pour laquelle il est laissé à la décision du médecin de répéter l'épreuve ou de confirmer le diagnostic par une méthode paraclinique.

Attention: Le test d'apnée ne s'accompagne pas d'effet myocardique délétère mais peut provoquer une hypotension artérielle par vasodilatation périphérique. En raison des effets de l'hypercapnie sur la pression de perfusion cérébrale de patients ayant une hypertension intracrânienne, ce test ne doit être effectué que pour confirmer la mort encéphalique déjà diagnostiquée par l'examen clinique.

Annexe 3

MODALITE DE REALISATION D'UN ELECTRENCEPHALOGRAMME A VISEE DIAGNOSTIC DE MORT ENCEPHALIQUE.

L'électroencéphalogramme (EEG) est historiquement le premier examen complémentaire qui a permis de confirmer la mort encéphalique. Un tracé nul quelle que soit la stimulation effectuée, authentifie la mort encéphalique. Depuis 1989, les recommandations de la société française de neurophysiologie concernant la réalisation technique de l'électroencéphalogramme sont suivies..

L'électroencéphalogramme ne peut être réalisé et validé que lorsque la présence de toxiques neuro-dépresseurs est éliminée et lorsque le sujet est réchauffé au moins au delà de 35°.

Certaines observations rapportent un examen clinique de mort encéphalique et un électroencéphalogramme avec une activité électrique persistante. Dans ces cas, il faut mettre en doute l'électroencéphalogramme le répéter et le cas échéant pratiquer une artériographie. L'interprétation de l'EEG doit être faite par un médecin qualifié et les résultats transmis par écrit. La nouvelle réglementation précise qu'il faut effectuer deux EEG de durée égale à 30 minutes et à quatre heures d'intervalle.

L'électroencéphalogramme doit être pratiqué dans des conditions précises pour permettre la confirmation diagnostic de mort encéphalique. La société Française de neurophysiologie a préconisé les recommandations suivantes:

- o ***Un minimum de 8 électrodes sur le scalp et des électrodes de référence au lobe de l'oreille.***
- o ***Les résistances inter-électrodes doivent avoir moins de 10.000 ohms mais plus de 100 ohms.***
- o ***Pour tester le bon fonctionnement du système d'enregistrement, chaque électrode du montage doit être manipulée doucement pour créer un potentiel artéfactiel.***
- o ***La distance inter-électrode doit être d'au moins 10 cm.***
- o ***La sensibilité doit être de 7.0 à 2.0 microvolts par mm pendant la majeure partie de l'enregistrement.***
- o ***Des constantes de temps de 0,3 à 0,4 secondes doivent être utilisées pendant une partie de l'enregistrement.***
- o ***Des dispositifs de monitoring sont recommandés pour évaluer les artefacts extra-cérébraux (ECG : électrodes sur le dos de la main droite).***
- o ***Des tests pour apprécier la réactivité à la douleur, aux bruits intenses, à la lumière doivent être appliqués.***

- ***La durée de l'enregistrement, doit être au moins de 30 minutes.***
- ***L'enregistrement doit être fait par un technicien qualifié.***
- ***L'enregistrement doit être répété si un doute existe sur le silence électrique cérébral.***
- ***Un EEG transmis par téléphone ne convient pas pour la détermination du silence***

Cas particulier de l'enfant.

Jusqu'à l'âge de 5 ans, la législation actuelle préconise de réaliser deux électroencéphalogrammes à intervalle de temps laissé à la discrétion des pédiatres ou des réanimateurs. Certaines difficultés d'enregistrement et d'interprétation peuvent être rencontrées chez les tout-petits.

Les distances inter-électrodes sont faibles, les artefacts sont plus importants que chez l'adulte, en particulier la diffusion de l'électrocardiogramme, les fréquences respiratoires et cardiaques sont élevées. Les désordres métaboliques et la sensibilité aux thérapeutiques sédatives rendent l'interprétation plus difficile que chez l'adulte.

Les faux positifs et les faux négatifs ont surtout été rapportés pour la période néonatale.

Enfin l'anoxo-ischémie est la cause la plus fréquente de mort encéphalique chez le tout-petit dont le cerveau a des facultés de récupération importante ; ceci conduit à préconiser un intervalle de temps suffisamment prolongé entre les deux électroencéphalogrammes.

Titre de la thèse :

Évaluation des perceptions et attitudes du personnel médical et paramédical du pôle des URGENCES du CHU de NANTES face au prélèvement d'organes et de tissus.

RESUME

Objectifs: connaître la position générale du personnel médical et paramédical du Pôle vis-à-vis du don/prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée. Permettre au médecin coordinateur de réfléchir aux différentes actions de sensibilisation et formation à mettre en place. Apprécier leur position par rapport à la population générale. Matériel et modalités de recueil des données: réalisation d'une enquête d'opinion auprès du personnel médical et paramédical du Pôle des URGENCES du CHU de Nantes par le biais de 193 questionnaires distribués individuellement. Résultats : un taux de réponse de 50,3%. Sentiment global très en faveur du don d'organes et de tissus. La volonté du défunt prime. Des Médecins plus à l'aise pour expliquer la mort encéphalique à la famille. Des Médecins, cadres de santé et infirmier(e)s en difficulté pour aborder le sujet du don d'organe avec les proches et pour aborder le sujet du don d'organe avec les proches. La majorité se sent concernées par le réconfort et le soutien psychologique des familles et à l'aise pour le faire. Le concept de mort encéphalique est intégré. Méconnaissance des membres de l'équipe de coordination du CHU de Nantes et de leurs rôles, de l'ensemble du personnel des urgences. Conclusion : Cette opinion claire et favorable en faveur du don d'organes et de tissus de nos soignants ne peut avoir qu'un impact positif dans la qualité de l'information délivrée aux familles et l'accompagnement. Le rôle principal de l'équipe de coordination : réalisation du recensement des comas graves par un passage journalier d'un membre de l'équipe de coordination. Une réflexion de fond et des automatismes de prise en charge et de respect des filières sont à développer. Cette relative méconnaissance de la problématique de la greffe et des difficultés pour les équipes à aborder le don d'organe avec les familles, nécessite la mise en place d'un plan de formation à l'accompagnement des familles dans l'optique d'un prélèvement d'organes et de tissus.

MOTS CLES

Mort encéphalique ; Don d'organes et de tissus ; Accompagnement ; Information et formation des personnels de santé.