

UNIVERSITE RENE DESCARTES (PARIS V)

Président Pr. P. DAUMARD

DEA D'ETHIQUE MEDICALE ET BIOLOGIQUE

Directeur Pr. C. HERVE

Promotion : 1999/2000

TITRE DU MEMOIRE

ETHIQUE ET DON D'ORGANES :

**Les obstacles matériels et psychologiques au don d'organes
en réanimation.**

Présenté par : BERRI Nora

Septembre 2000

Directeur du mémoire : Dr. L. Montuclard

REMERCIEMENTS

Je remercie le Professeur Christian HERVE, Directeur du Laboratoire d’Ethique Médicale et biologique qui m’a accueilli dans son Laboratoire et m’a donné l’occasion de suivre cette précieuse formation.

Mes remerciements vont également au Docteur.Luc Montuclard, qui m’a encadré au cours de mon stage de DEA, pour ses conseils et ses orientations.

Je remercie Monsieur. Marc-Alain Descamps pour sa disponibilité, ses conseils et ses orientations.

Que Madame Danièle Rius et Madame Yvelling Boutin trouvent ici toute ma gratitude pour leur aide, disponibilité, sympathie et leurs encouragements sans faille.

Je remercie l’ensemble des Réanimateurs, adhérents de la Société Française des Anesthésistes Réanimateurs (SFAR) et de la Société des Réanimateurs de Langue Française, qui ont bien voulu répondre à notre questionnaire.

Je remercie vivement Monsieur Mohamed ALILAT pour son soutien, ses encouragements et son aide dans la réalisation de ce mémoire.

Résumé :

La transplantation d'organes prolonge la vie ou améliore la qualité de vie de nombreux malades. Les greffons prélevés sur des personnes décédées sont une ressource inestimable et rare.

L'enquête que nous avons effectuée chez les réanimateurs montre que ces derniers rencontrent des obstacles matériels et surtout psychologiques lors de la prise en charge de patients en état de mort encéphalique et du prélèvement d'organes. Il a été aussi constaté qu'un tiers des réanimateurs n'applique pas la loi vis à vis du consentement présumé. Mais, ils joignent l'accord de la famille au consentement présumé pour effectuer un prélèvement

La présence d'équipe de coordination du prélèvement d'organes dans les établissements hospitaliers s'est avéré nécessaire pour le bon déroulement de cette pratique. Par ailleurs, pour suivre l'évolution des connaissances scientifiques et thérapeutiques, 52.44 % des réanimateurs réclament une formation continue centrée sur le don d'organes.

L'information des réanimateurs et de la société est, selon nos résultats, un facteur majeur qui influence l'augmentation du taux de don d'organes.

Mots clés : Don d'organes, prélèvement, réanimateurs, obstacles, éthique.

Summary

Organ transplantation allows for life to be extended or improves the health chances of patients who would otherwise die. Organs taken from dead persons are therefore a resource of inestimable value but which are relatively rare compared to the demand. The study which we conducted with medical staff, specialising in organ transplantation shows that they are confronted with obstacles both material and psychological when faced with the unenviable task of requesting the removal of organs of persons in a state of brain stem death. We also found that a third of intensive care staff do not adhere to practices set down in law relating to "presumed consent". To which must be added the agreement of the family of the "deceased" to effect such removal.

The presence of a coordinating team to effect such operations in hospitals has shown itself to be a fundamental requirement for the successful implementation of such interventions. Furthermore, 54.44% of specialists interviewed stated the necessity of continuous training in order to keep abreast of new knowledge and techniques developing in this field. More transparency of information is required both for professionals and for society in general in order to foster a better understanding of the process of organ donation, at both cultural and social levels.

Key words : Organ donation, organ taking, intensive care medical staff, obstacles, ethic.

SOMMAIRE

I- INTRODUCTION	1
II- LE CADRE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE DU PRELEVEMENT D'ORGANES :	4
II-1 Historique :	4
II-2 Les lois relatives au don d'organes et le prélèvement :	5
III- METHODOLOGIE	6
III-1 Méthode de conception du questionnaire	6
III-2 L'échantillon d'étude :	6
IV- DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE :	7
V-RESULTATS :	8
V-1 Renseignements généraux sur l'échantillon d'étude :	8
V-1-1- Situation socioprofessionnelle :	8
V-1-2 Les activités des centres interrogés :	10
V-2- Diagnostic de la mort encéphalique	10
V-2-1- L'organisation du don d'organes :	14
V-2-2- Les obstacles matériels :	14
V-3- La place des coordonateurs locaux dans l'organisation du don d'organes :	17
V-4- Perception du prélèvement et de la greffe d'organes par les réanimateurs :	21
V-4-1- L'état psychologique des réanimateurs après un prélèvement d'organes :	24
V-4-2- L'importance de l'information dans cette pratique :	24
V-4-3- L'estimation de survie des patients greffés pour certains organes :	27

V-5- Communication avec les familles des donneurs potentiels :	31
VI- DISCUSSION: ETHIQUE ET DON D'ORGANES	40
VI-1- DON D'ORGANES ET CONDITIONS MATERIELLES ET HUMAINES	40
VI-1-1 Conditions matérielles :	40
VI-1-2- Les conditions humaines :	41
VI-2- LE REANIMATEUR ENTRE LE CONSENTEMENT PRESUME ET L'ACCORD DE LA FAMILLE DU DONNEUR PPOTENTIEL	42
VI-2-1 A propos du consentement :	42
VI-2-2 problème éthique :	43
VI-3 le donneur décédé :	45
VI-4 les réponses des professionnels interrogés sur le consentement du prélèvement :	46
VII- STATUT DU CADAVRE ET SUJET EN ETAT DE MORT ENCEPHALIQUE :	48
VIII- LA PLACE DES COORDONATEURS LOCAUX DANS LE PRELEVEMENT D'ORGANES :	50
IX- PERCEPTION DE LA GREFFE PAR LES REANIMATEURS :	52
X- DON D'ORGANES ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS (REANIMATEURS) :	53
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	55
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXE	

I- INTRODUCTION

La pénurie d'organes destinés à la greffe est un constat systématique dans la plus part des pays du monde. Pour pallier ce problème, des questions pratiques et éthiques sont posées pour essayer d'augmenter le nombre de donneurs d'organes. (Hautois et al., 1995 ; Bonnet et al., 1998).

En France, il y a entre 30 000 à 50 000 greffés en vie et chaque année près de 3000 à 5000 greffes d'organes et de moelle osseuse sont réalisées (Jacquelinet et al., 1997).

La véritable raison de la diminution de l'activité de greffe est bien celle du manque d'organes disponibles. Ces dons sont actuellement en nombre insuffisant par rapport aux demandes : près de 5 353 malades attendent aujourd'hui un organe en France (EFG, 1998). Au Etats-Unis, ce nombre est de 61 000 (Kefalides, 1999).

En France, le taux des donneurs prélevés est de 16,8 par million d'habitants (pmh) (en 1998, 1881 donneurs ont été recensés et 993 prélevés). Ce taux est comparable à celui d'autres pays européens mais il est très inférieur à celui des Etats-Unis (21pmh) et surtout à celui de l'Espagne (29pmh) où ont été mises en place de nombreuses coordinations hospitalières soutenues par une volonté politique et un support financier très important (EFG, 1998).

Du point de vue pratique, la greffe est une activité très complexe et variée, vu les différentes étapes pour sa réalisation. Depuis le recensement du donneur potentiel à la mise en place du greffon, plusieurs étapes se succèdent : l'indication de la greffe, la sélection du donneur, le choix du receveur, la conservation, la transformation, et la mise en place du greffon. Les organes destinés à la transplantation sont fournis, pour 95% des cas, par des donneurs décédés, et pour seulement 5%, par des donneurs vivants. Ce sont les sujets en état de mort encéphalique, qui sont plus spécifiquement prélevés (Wolf, 1997).

Afin de pallier au manque d'organes, on cherche différents moyens et de nouvelles approches pour obtenir une plus grande acceptation de la part de la population et une plus grande coopération du corps médical (Kefalides, 1999).

En pratique, les sujets en état de mort encéphalique sont recensés dans les établissements de santé et principalement dans les services de réanimations, de neurologie ou dans les unités de soins intensifs (Wolf, 1998 ; Cohen et al., 1998). Contrairement au traitement d'un patient donné, la prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique a pour objectif la conservation des organes dans le but de satisfaire la survie de plusieurs patients (les receveurs) (Cohen et al., 1998). Cette prise en charge est en fait difficile, car elle

mobilise pendant des heures un personnel médical et paramédical hautement qualifié qui doit simultanément gérer les aspects médicaux (établir avec certitude le diagnostic de mort encéphalique et maintenir les fonctions vitales en attente du prélèvement), administratifs, et mener le dialogue avec la famille du sujet donneur potentiel (Wolf, 1998).

Les réanimateurs sont donc confrontés dans l'activité du prélèvement à une double perception de la mort et de la vie (Romano, 1994 ; Jacquelinet et al., 1997). D'une part, à la douleur de la famille du défunt et par ce biais à l'opinion publique, et d'autre part, à la population des receveurs en liste d'attente pour les organes (en France, environ 5000 malades à ce jour) et encore plus nombreux pour les tissus (pour exemple, environ 6000 personnes attendent une greffe de cornées en France).

Pour relever ce défi, une formation non seulement médicale mais également socio-psychologique est nécessaire (Cohen et al., 1998).

Romano, 1994, a rapporté que la prise en charge d'un sujet en état de mort cérébrale est mal vécue par les réanimateurs étant donné les difficultés matérielles et psychologiques rencontrées. Ceci a conduit à une diminution de la motivation de la prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique.

En fait, les réanimateurs rencontrent des difficultés psychologiques pour annoncer la mort encéphalique et demander un prélèvement d'organes aux familles du donneur potentiel (Besse, 1996). Aussi, l'admission de certains patients en réanimation est parfois refusée à cause du manque de matériel, de place et de personnel (Mantz et al., 1998). Il faut admettre que le prélèvement d'organes nécessite la disponibilité des moyens humains et financiers qui par endroit se révèlent insuffisants, particulièrement dans certaines unités de réanimation prenant en charge les patients en état de mort encéphalique (Wolf, 1997).

Les résultats d'un sondage ont montré que le don d'organe avait, auprès du public, une représentation sociale floue (Vergès et al., 1999).

Les circonstances de l'entretien avec les familles semblent influencer significativement la décision du don d'organes, et ainsi, l'élaboration de bonnes pratiques régissant les conditions de ces entretiens pourrait probablement contribuer à améliorer leur aboutissement favorable (Bonnet et al., 1997).

Le dernier aspect de l'activité de prélèvement, c'est sa multidisciplinarité. Elle doit s'appuyer sur une organisation plus collective, transversale et qui devrait s'inscrire dans le projet médical de l'établissement (Cohen et al., 1998).

Le prélèvement d'organes est une pratique complexe qui implique l'intervention de plusieurs professionnels (médical et paramédical) et de non professionnels (patient et famille).

Depuis l'application de la transplantation, qui est une technique médicale de pointe, de nombreux problèmes éthiques se sont posés. D'un autre côté, nous ne pouvons, dans le présent travail, répondre à la totalité des interrogations posées par les professionnels et les non professionnels, vu la diversité et la complexité de celles-ci. L'objectif de notre travail est d'étudier les répercussions des obstacles matériels et psychologiques que rencontrent les réanimateurs dans la pratique du don et de la greffe d'organes sur la qualité du prélèvement et l'organisation de façon générale du don d'organes.

Pour l'étude de notre problématique, nous avons établi quatre hypothèses :

- Les conditions matérielles et psychologiques influenceraient le taux de don d'organes.
- Par le biais de leur mission, les coordonateurs locaux contribueraient à une organisation pratique et adaptée aux exigences du prélèvement d'organes.
- Le consentement présumé est à l'origine d'un intense débat éthique autour de l'atteinte à la dignité et le respect de la personne humaine et de son corps.
- La formation continue des réanimateurs contribuerait à l'amélioration de leur pratique du prélèvement et de la greffe d'organes.

II- LE CADRE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE DU PRELEVEMENT D'ORGANES :

II-1 Historique :

La pratique de la greffe d'organes a été tentée dans les années cinquante. Au début de cette pratique, les greffons étaient obtenus à partir d'un donneur vivant ou d'un cadavre. A cette époque là, les transplantations échouèrent à cause des phénomènes de rejet de greffes. Les résultats positifs n'étaient observés que dans le cas des greffes entre jumeaux (Harry, 1954). Ce n'est qu'après la découverte des groupes tissulaires (Système HLA) et les avancées faites dans le domaine de l'immunologie qu'on a pu comprendre et prévenir les mécanismes de rejet de greffes par le receveur.

Par ailleurs, la transplantation a fait un grand pas depuis la description de la mort encéphalique (décrite au début comme un coma dépassé) (Mollaret et Goulon, 1959). En fait, cette nouvelle définition de la mort a permis l'augmentation du nombre de greffons obtenus à partir de personnes décédées, dont la respiration et la circulation sont maintenues artificiellement pendant un certain temps et jusqu'au prélèvement d'organes.

D'autre part, le prélèvement d'organes sur des sujets en état de mort encéphalique a donné naissance à plusieurs réflexions scientifiques, religieuses et juridiques. En France, la première circulaire qui décrivait la mort encéphalique et légalisait le prélèvement d'organes sur un sujet en état de mort encéphalique était établit par Jeanneney en 1968 (N° 27 du 24.04.1968).

La première greffe du rein date de 1955, et à partir de cette date là, les prélèvements d'organes et les transplantations se sont nettement améliorés. En effet, plusieurs tentatives de greffes se sont déroulées et nous citerons ici comme exemple : celle du cœur en 1967, du foie en 1972, du pancréas en 1976, du bloc cœur-poumon en 1981 et le poumon seul en 1987.

En France, ce n'est que depuis 1970 qu'il y a eu diminution du taux de donneurs vivants jusqu'à atteindre 1.9 % en 1991 (EGF, 1998).

II-2 Les lois relatives au don d'organes et le prélèvement :

Depuis que la transplantation d'organes *est reconnue comme une thérapie* qui prolonge la vie et améliore la qualité de vie de nombreux malades, la législation française a donné une grande importance à cette thérapie de pointe. Plusieurs lois sont apparues pour soutenir et contrôler le prélèvement et la greffe d'organes. L'objectif de ces lois est d'encadrer le progrès scientifique et médical d'une part et d'autre part *d'assurer le respect du corps humain* et la volonté de la personne vis-à-vis du don d'organes (Ponchon, 1997).

C'est la loi dite Caillavet du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes qui a institué le premier cadre juridique général. Cette loi posait dans son article premier *«le principe du consentement libre et exprès d'une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale à tout prélèvement en vue d'une greffe dans un but thérapeutique sur un être humain et instituait des conditions très strictes lorsqu'il s'agissait d'un mineur. « Si le donneur potentiel est un mineur, le prélèvement ne peut être effectué que s'il s'agit d'un frère ou d'une sœur du receveur »* (J.O, 1976, loi caillavet).

Dans son article 2 la loi Caillavet ouvre un champ plus large dès qu'il s'agit de personnes décédées et crée la notion de *consentement présumé* (inversion totale des principes habituels du droit) puisque la loi prévoit que : *« des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement »*. La loi considère donc que chaque citoyen est un donneur présumé consentant après sa mort.

Enfin, l'article 3 de la loi Caillavet affirme la gratuité du don.

Après plusieurs années de débat, les lois de Bioéthique apparaissent au 29 juin 1994 pour fixer les règles au don d'organes et à l'utilisation des produits du corps humain.

- La première loi de Bioéthique relative « au respect du corps humain », définit les grands principes de la bioéthique et constitue un chapitre du code civil.
- La deuxième loi, relative «au don et à l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal » fixe les règles concrètes d'organisation du prélèvement et de l'utilisation des produits humains.

III- METHODOLOGIE

La méthode utilisée pour la réalisation de ce projet est un questionnaire - à questions fermées- anonymes. Le questionnaire a été envoyé aux adhérents de la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation (SFAR) et de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF). Nous avons abordé les points suivants :

- activité du centre et compétence du médecin interrogé en matière de don d'organes.
- critères retenus pour la mort encéphalique.
- perception du don d'organes et de la greffe par le réanimateur.
- difficultés soulevées par l'annonce de la mort encéphalique aux familles des donneurs et par l'obtention du consentement aux prélèvements.
- le rôle des équipes de coordinations dans l'organisation et la réalisation des prélèvements d'organes.

III-1 Méthode de conception du questionnaire

Ce questionnaire a été inspiré des données publiées dans la littérature médicale et de travaux universitaires antérieurs réalisés par le Laboratoire d'Ethique Médicale. Ces données ont été confrontées à l'expérience de plusieurs professionnels (Psychologue, Médecin-Réanimateur, Anesthésiste-Réanimateur, Médecin membres d'EFG). A partir de ces éléments la version définitive du questionnaire à été établi.

Le questionnaire est composé de 50 questions. Il a été envoyé avec une lettre d'accompagnement décrivant l'objectif de notre enquête et les remerciements, le questionnaire et une lettre de «participation ». Ce dernier document, nominatif, envoyé dans une enveloppe séparément du questionnaire permettait aux personnes contactées de refuser leur participation ou au contraire de se faire connaître afin de recevoir les résultats de l'enquête, tout en préservant leur anonymat.

Le questionnaire à été envoyé à l'ensemble des adhérents de la SFAR et la SRLF de la région Ile de France et de la région Nord Pas de Calais. 1750 questionnaires ont été envoyés.

III-2 L'échantillon d'étude :

Le choix de notre population d'étude, les adhérents de la SFAR et la SRLF, a été motivé par la participation très active des réanimateurs dans le prélèvement d'organes.

IV- DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE :

L'implication des réanimateurs et des anesthésistes dans la réalisation et l'organisation des dons d'organes justifiait la réalisation d'une étude centrée sur cette catégorie de professionnelles. Leur implication tant en terme d'organisation que de contact direct auprès des patients et de leur famille rend ces professionnels très sensibles aux problèmes éthiques soulevés par le don d'organe. Leur fort taux d'adhésion aux sociétés savantes de leur discipline permettait un accès aisé à un échantillon représentatif par l'utilisation des fichiers d'adhérents tant en province qu'en Ile de France.

Cette méthode a par contre l'inconvénient, notamment parmi les médecins anesthésistes, d'inclure des personnes dont l'activité est parfois très éloignée du don d'organe (médecin dont l'activité est centrée exclusivement sur l'anesthésie).

Ces éléments expliquent partiellement le taux relativement faible de réponses (15.08 %). Ce taux est, cependant, comparable à celui d'autres études du même type utilisant des questionnaires envoyés par la poste (10 %).

Une des limitations de ce travail est induite par l'utilisation de questionnaire fermé. Ce qui offre l'avantage de recueillir à moindre coût d'une information homogène, reproductible et aisément analysable. Cette étude devrait être complétée par la réalisation d'entretien semi directifs destinés à préciser la perception subjective des professionnels concernés. Un travail de ce type permettrait certainement de mettre en évidence des éléments non étudiés dans le présent travail.

L'interrogation des adhérents de la SFAR qui ne font pas que de la réanimation d'où un biais dans les réponses à ce questionnaire. Certaines des personnes, refusant leur participation à l'étude, ont invoqués comme motif l'absence d'activité en réanimation.

Le questionnaire a été soumis pour évaluation à de nombreux professionnels, ce qui nous a aidé à choisir certains termes dont la définition est complexe par exemple : Le choix entre les termes Patient, Sujet et cadavre a été discuté avec le Pr. Hervé qui nous a éclairé sur la position des différentes définitions qui évoquent le respect de la personne humaine et de son corps.

V-RESULTATS :

Dans l'étude que nous avons effectué au sein de la communauté des réanimateurs et anesthésistes : les adhérents de la SFAR et de la SRLF, sur 1750 questionnaires envoyés nous avons reçu 261 réponses ce qui représente un taux de 15%. Il faut noter, toutefois que certaines personnes n'ont pas souhaiter participer à notre enquête. D'autres, donnent des explications à leurs refus de participations. Certains ils ne se sont jamais confronter à une situation de prise en charge d'un patient en état de mort encéphalique, ne pratiquent pas de réanimation ou travaillent dans des cliniques privés ne pratiquant pas de prélèvement d'organes. Parmi certains réponses, il y a celles de personnes retraitées ou de personne greffées d'où leurs non-participation à l'étude.

Pour analyser les réponses au questionnaire, nous avons eu recours à des calculs statistiques afin de mieux interpréter les résultats. Nous avons utilisé des tableaux et des histogrammes pour illustrer les résultats.

V-1 Renseignements généraux sur l'échantillon d'étude :

V-1-1- Situation socioprofessionnelle :

Nous avons constaté que la plupart des participants à l'enquête sont des anesthésistes réanimateurs, ils représentent 74.33%. Les réanimateurs quant à eux, représentaient 29.30% (tableau : 1). Dans les secteurs d'anesthésistes et de réanimateurs, 72% sont des hommes et 27% sont des femmes (tableau : 2)

L'âge moyen des professionnels participants est de 43.56 ans \pm 8.93. Ces professionnels ont au moins un enfant.

Concernant l'ancienneté dans les services interrogés, 79% ont plus de 5ans. Alors que seulement 4% ont moins d'une année d'expérience ces services (Figure:1).

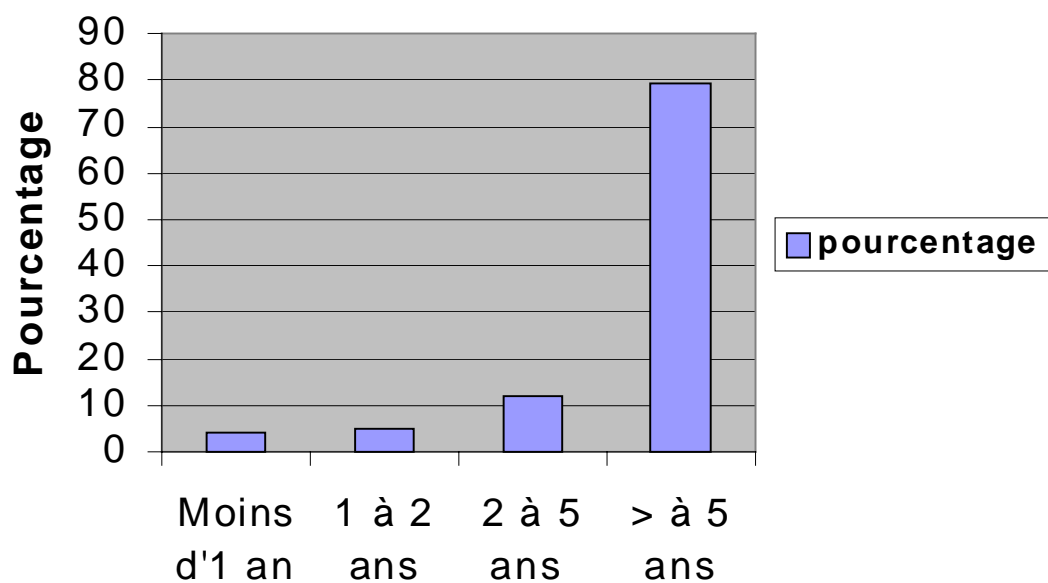
Tableau 1 : Qualification professionnelle.
Nombre de réponses = 261/261 (100 %)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Anesthésiste Réanimateur	194	74.33 %
Réanimateur Médical	77	29.30 %
Autres	10	3.83 %
Total	261	100 %

Tableau 2 : Sexe. N = 257/261 (98.46 %)

	Nombre de réponses	Pourcentage
Hommes	187	72.76 %
Femmes	70	27.23%
Total	257	100 %

Figure 1: Ancienneté.



V-1-2 Les activités des centres interrogés :

Les services interrogés sont à 36% des services de la réanimation polyvalente, 29% de réanimation chirurgicale, 14% de réanimation médicale et 4% de neurochirurgie (Figure :2).

Il est important de signaler que le taux de prélèvement d'organes dans ces centres pendant une année est très variable, 39% des professionnels n'ont jamais fait de prélèvement d'organes, alors que 3.95% l'ont effectué au moins une fois durant une année (Figure :3).

Le taux de transplantation pendant les deux dernières années est aussi variable, les 54% des professionnels n'ont pas effectué de greffes, 14% l'ont effectué plus de 100 fois et des participants ont en fait au moins une fois durant ces deux dernières années (tableau : 3).

Le nombre de patients en état de mort encéphalique reçu durant les deux dernières années est de 17.15% les services ayant reçu plus de 30 fois. Au contraire, 18.41% des participants n'ont jamais reçu de patients en état de mort encéphalique (tableau :4).

Les services qui reçoivent des patients en état de mort encéphalique sont confrontés à la demande du consentement auprès des familles. Dans notre étude nous avons constaté que 35.27% des participants n'ont pas sollicité les familles pour un prélèvement d'organes pendant les deux dernières années (tableau :5).

V-2- Diagnostic de la mort encéphalique

Dans la pratique du prélèvement d'organes sur des patients en état de la mort encéphalique, le diagnostic de cette dernière représente l'étape décisive.

L'association de l'examen clinique et des examens complémentaires est jugée à 95% qu'elle porte sereinement le diagnostic de la mort encéphalique (tableau : 6). 94% des réanimateurs jugent que les critères du diagnostic de la mort encéphalique sont précis (tableau :7).

Le diagnostic de la mort encéphalique nécessite l'utilisation de certaines procédures notamment l'Electroencéphalogramme (EEG) et l'Angiographie.

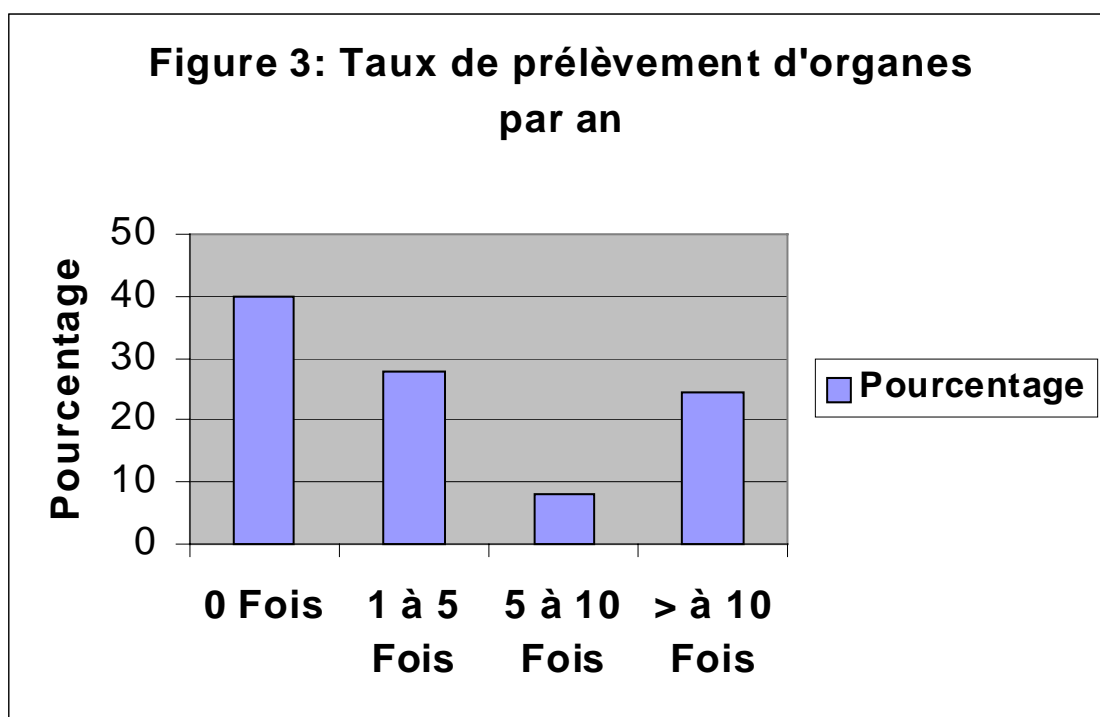
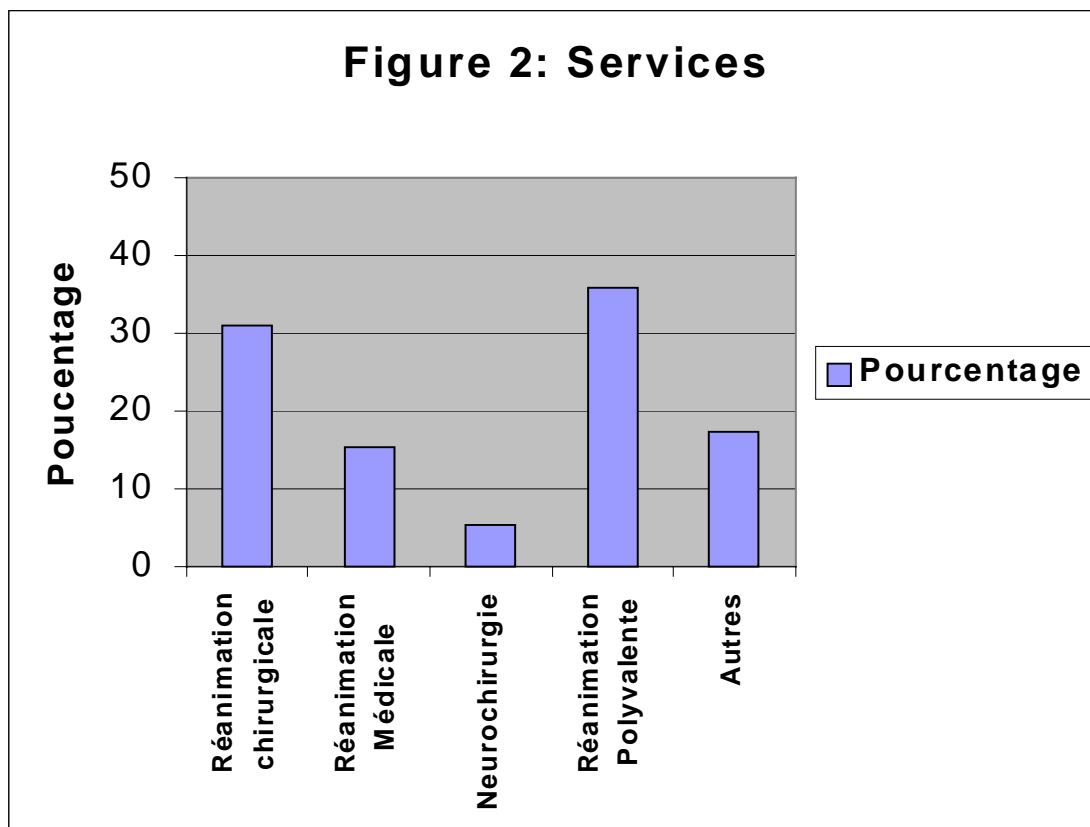


Tableau 3 : Taux de transplantation pendant les 2 dernières années. N = 247/261 (95 %)

	0Fois	1 à 5 Fois	5 à 10 Fois	10 à 20 Fois	20 à 50 Fois	50 à 100 Fois	> à 100 Fois	Total
Nombre de réponses	135	11	2	22	17	24	36	247
Pourcentage	54.66 %	4.45 %	0.81 %	8.91 %	6.88 %	9.72 %	14.57	100 %

Tableau 4 : Taux de patients en état de mort encéphalique reçus par le service au cours 2 dernières années. N = 239/261 (91.9 %)

	0 Fois	1 à 5 Fois	5 à 10 Fois	10 à 20 Fois	20 à 30 Fois	> à 30 Fois	Nombre total des réponses
Nombre de réponses	44	69	42	27	16	41	239
Pourcentage	18.41 %	28.87 %	17.57 %	11.30 %	6.69 %	17.15 %	100 %

Tableau 5 : Nombre de proposition de don d'organes à des familles au cours des 2 dernières années. N = 258/261 (99.23 %)

	0 Fois	1 à 2 Fois	3 à 5 Fois	> à 5 Fois	Total
Nombre de réponses	91	77	50	40	258
Pourcentages	35.27 %	29.84 %	19.38 %	15.15	100 %

Tableau 6: Diagnostic de la mort encéphalique et la conviction des réanimateurs par ses examens. N = 254/261 (97.69 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	241	13	254
Pourcentage	94.88 %	5.12 %	100 %

Tableau 7: Les critères de diagnostic de mort encéphalique sont-ils précis ? N = 253/261 (97.31 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	237	16	253
Pourcentage	93.68 %	6.32 %	100 %

Tableau 8: L'électroencéphalogramme (EEG). N= 255/261 (98.08 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	246	9	255
Pourcentage	96.47 %	3.53 %	100 %

Presque tous les services disposent d'un EEG, 96.47% des réponses sont positives (tableau :8). Sa disponibilité est dans 55.66% des cas 24h/24h, dans 11% des cas elle n'est pas disponible la nuit des jours ouvrables, et dans 29% des cas n'est pas disponible la nuit des jours ouvrables et les week-end et les jours fériés (tableau : 9).

Pour l'angiographie, 74% des services possèdent un appareil, et 26% n'en disposent pas (tableau : 10). L'angiographie est dans 72% des cas disponibles 24h/24h. Cependant sa disponibilité est moindre les nuit des jours ouvrables (19%), les week-end et les jours fériés (18%) (tableau :11).

V-2-1- L'organisation du don d'organes :

La pratique du don d'organes a besoin d'une organisation qui permet de faciliter une tâche aussi complexe.

L'accès au registre des refus est possible 24h/24h dans 50.28% des services interrogés. Alors que 42.35% des professionnels ignorent sa disponibilité, et 7.45% n'ont pas d'accès possible 24h/24h (tableau : 12).

Il a été remarqué que 56.84% des services disposent d'une procédure écrite qui décrit les démarches du prélèvement d'organes, et 49.15% n'ont dispose pas (tableau :13).

V-2-2- Les obstacles matériels :

Pour les obstacles matériels 42.31% des réponses montrent qu'il n'y a pas d'obstacles matériels. Toutefois, 12% des services interrogés rencontrent des obstacles matériels. 38% des professionnels disent qu'ils rencontrent parfois des obstacles matériels alors que 8% les rencontrent généralement (figure : 4).

Tableau 9: Disponibilité de l'EEG. N = 241/261 (92.69 %)

	24h/24	Pas la nuit les jours ouvrables	Pas les week- end et jours fériés	Autres	Total
Nombre de réponses	134	100	79	3	241
Pourcentage	55.60 %	41.49 %	32.78 %	1.24 %	100 %

Tableau 10: Angiographie. N = 251/261 (96.54 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	186	65	251
Pourcentage	74.10 %	25.90 %	100 %

Tableau 11: Disponibilité de l'angiographie. N =178/261 (68.46 %)

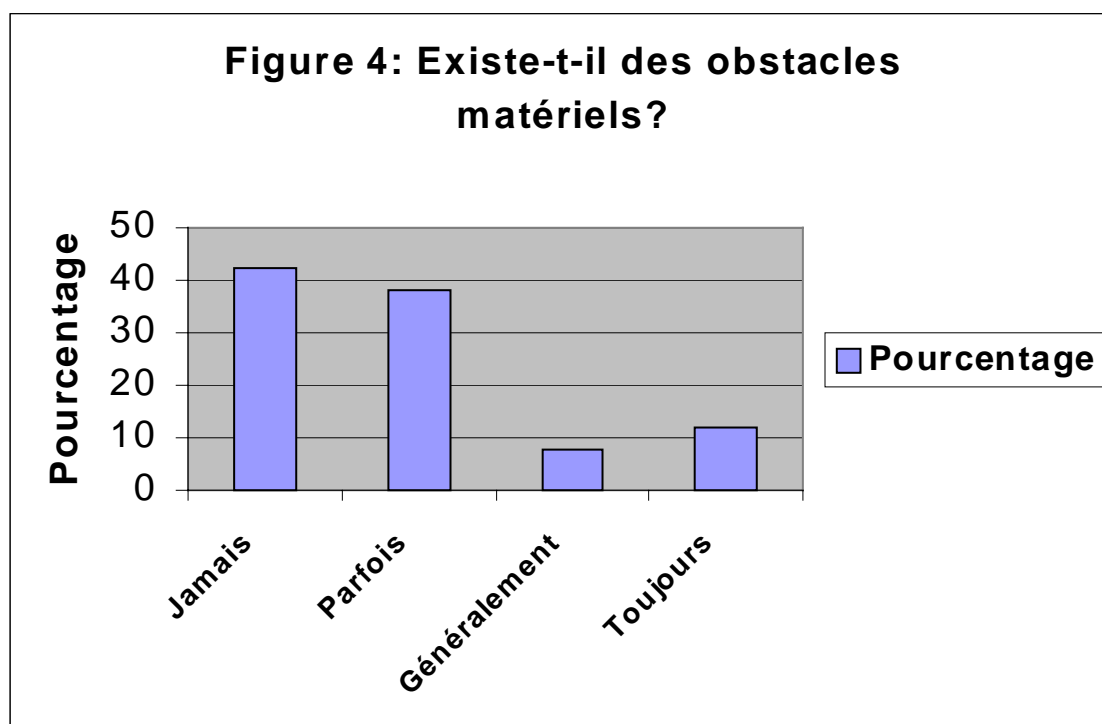
	24h/24	Pas la nuit les jours ouvrables	Pas les week- end et jours fériés	Autres	Total
Nombre de réponses	128	34	32	10	178
Pourcentage	71.91 %	19.18 %	17.98 %	5.62 %	100 %

Tableau 12: L'accès au Registre National des Refus est-il possible 24h/24 ?
N = 255/261 (98.08 %)

	Oui	Non	Je ne sais pas	Total
Nombre de réponses	128	19	108	255
Pourcentage	50.20 %	7.45 %	42.35 %	100 %

Tableau 13: Existe-t-il une procédure écrite décrivant le prélèvement ?
N = 248/261 (95.02 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	133	115	248
Pourcentage	53.62 %	46.37 %	100 %



V-3- La place des coordonateurs locaux dans l'organisation du don d'organes :

Parmi les réponses à notre questionnaire il n'y a que 54.83% des participants qui affirment l'existence d'une équipe de coordination du don d'organes dans leurs services. Cependant, 45.17% des professionnels donnent une réponse négative (tableau : 14).

Comme, il est intéressant de savoir à quelle étape de l'organisation du prélèvement, l'équipe de coordination intervient ?

- Les réponses qui illustrent son intervention dans les soins des patients en état de mort encéphalique sont que de 20.90%, alors que le taux d'une négation totale de son intervention est de 39.55% des réponses (tableau :15).
- L'équipe de coordination intervient dans le diagnostic de la mort encéphalique dans les 20.90% des cas. Mais, elle n'intervient jamais dans les 32.84% des cas (tableau : 16).
- Dans l'annonce de mort encéphalique aux familles l'équipe de coordination intervient toujours dans les 34.56% des cas. Mais dans les 19% des cas n'intervient jamais (tableau : 17).
- Le taux d'intervention de l'équipe de coordination dans l'information des familles sur la possibilité d'un prélèvement d'organes est dans 46% des cas 'Toujours'.(tableau :18)
- L'équipe de coordination intervient 'toujours', dans 86% des cas, dans l'organisation du prélèvement d'organes. Seulement, dans 4% des cas, elle n'intervient pas (tableau : 19).

La présence d'une équipe de coordination facilite énormément l'organisation des prélèvements d'organes dans 35.29% des cas. Alors que 5% des réponses expriment une négation (Figure : 5).

Tableau 14: Présence ou non d'équipe de coordination du don d'organes dans le centre. N = 259/261 (99.62 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	142	117	259
Pourcentage	54.83 %	45.17 %	100 %

Tableau 15: Dans les soins des patients en état de mort encéphalique. N = 134/261 (51.54 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	53	28	25	28	134
Pourcentage	39.55 %	20.90 %	18.66 %	20.90 %	100 %

Tableau 16: Dans le diagnostic de mort encéphalique. N = 134/261 (51.54 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	44	31	31	28	134
Pourcentage	32.84 %	23.13 %	23.13 %	20.90 %	100 %

**Tableau 17: Dans l'annonce de mort encéphalique aux familles.
N = 136/261 (52.31 %)**

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	26	24	39	47	136
Pourcentage	19.12 %	17.65 %	28.68 %	34.56 %	100 %

Tableau 18: Dans l'information aux familles sur la possibilité de prélèvement d'organes. N = 135/261 (51.92 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	7	27	38	63	135
Pourcentage	5.19 %	20 %	28.15 %	46.67 %	100 %

**Tableau 19: Dans l'organisation matérielle du prélèvement d'organes.
N = 136/261 (53.31 %)**

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	4	2	13	117	136
Pourcentage	2.94 %	1.47 %	9.56 %	86.03 %	100 %

Figure 5: L'équipe de coordination facilite l'organisation du prélèvement d'organes.

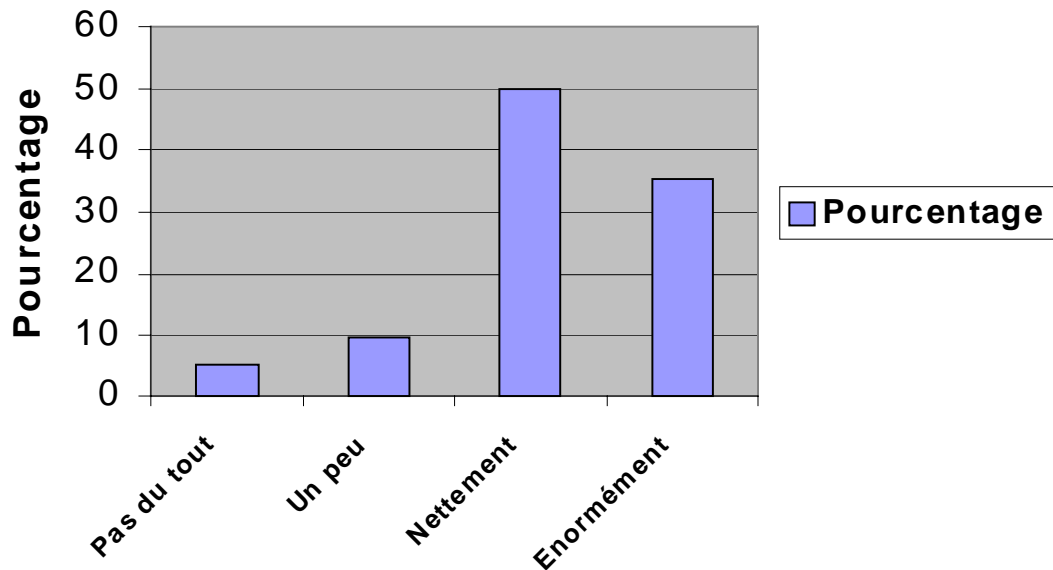
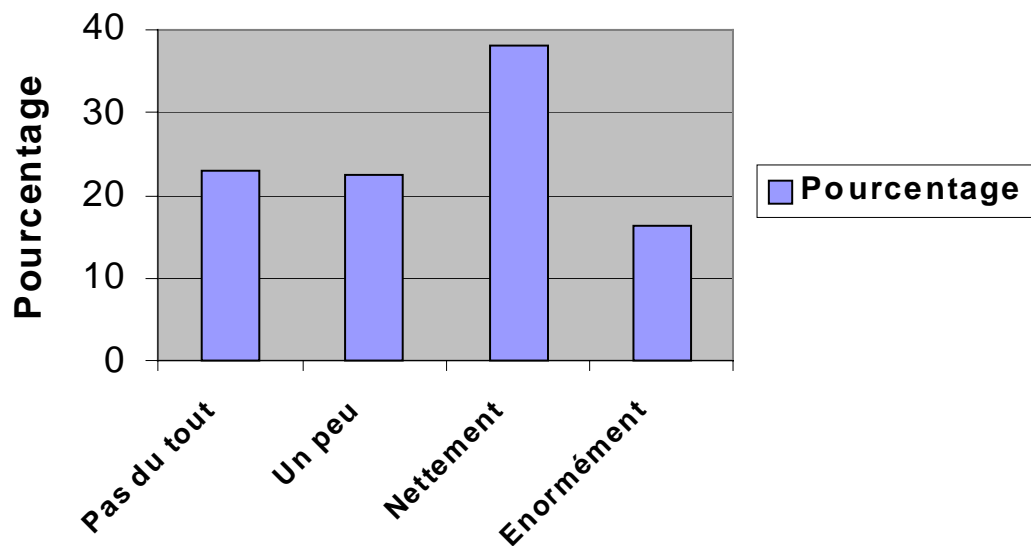


Figure 6: L'équipe de coordination améliore le confort psychologique.



L'existence d'équipe de coordination n'améliore énormément le confort psychologique des professionnels que dans les 16.42% des cas. Alors que 23.13% des professionnels répondent 'pas du tout' (figure :6).

V-4- Perception du prélèvement et de la greffe d'organes par les réanimateurs :

Les réanimateurs jouent un rôle important dans la pratique du prélèvement, notamment dans la prise en charge des patients en état de mort encéphalique. Ces derniers sont considérés par

- 66.94% comme une source de vie pour d'autres patients,
- 16.94% des professionnels comme un patient
- 11.69% des professionnels comme un cadavre dont la prise en charge est nécessaire (figure :7).

L'acceptation ou le refus de la prise en charge des patients en état de mort encéphalique ont été testés par notre questionnaire. Les réponses sont variables :

- 38.30% des professionnels répondent 'je l'accepte volontiers'
- 34.89% disent qu'ils acceptent par devoirs.
- 14.47% des professionnels refusent parfois la prise en charge des patients en état de mort encéphalique
- 12.34% refusent souvent la prise en charge (tableau : 20).

Dans le cas où il y aurait des obstacles matériels qui empêchent le prélèvement d'organes chez un donneur potentiel, le sentiment des professionnels vis-à-vis de cette situation est dans :

- 54.07% des cas 'une déception'
- 31.30% des cas 'une irritation'.
- 4.47% sont soulagés (tableau : 21).

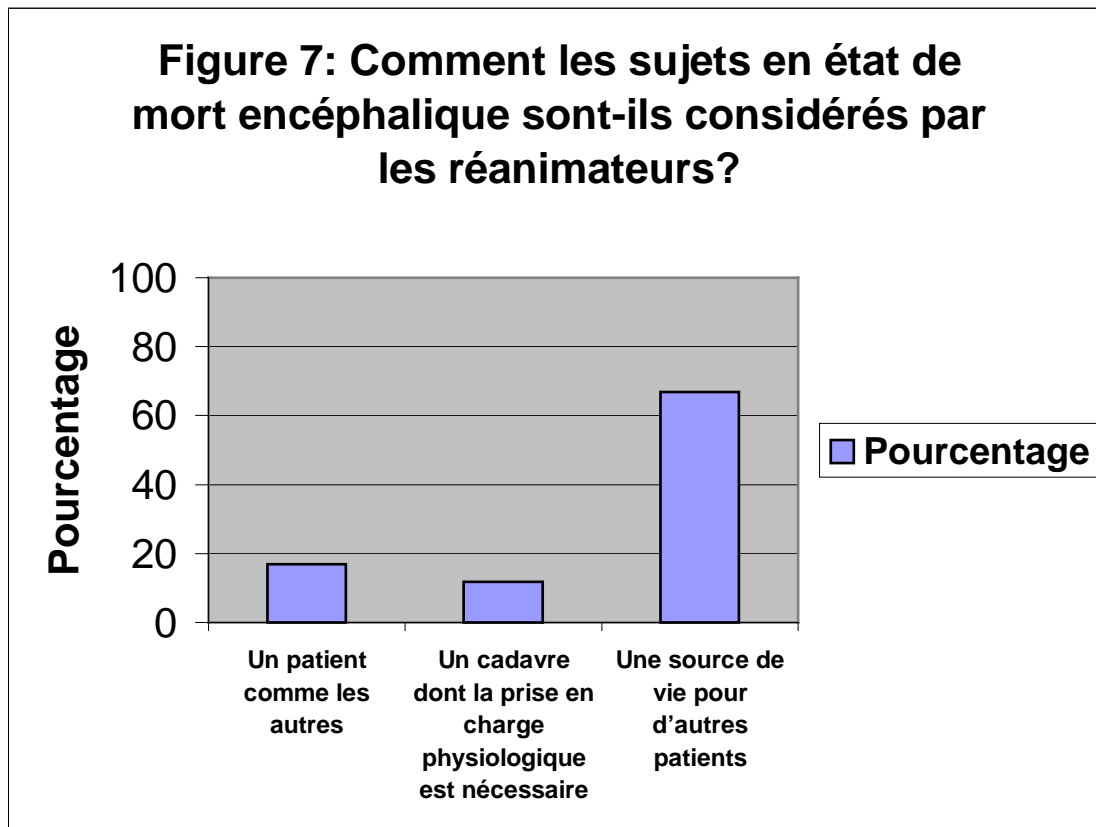


Tableau 20: L'acceptation ou Refus de la prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique. N = 235/261 (90.38 %)

	Je l'accepte volontiers	Je l'accepte par devoir	Je refuse parfois	Je refuse souvent	Total
Nombre de réponses	90	82	34	29	235
Pourcentage	38.30 %	34.89 %	14.47 %	12.34 %	100 %

Tableau 21: Le sentiment des réanimateurs en cas d'obstacles matériels empêchant le prélèvement d'organes est :
N = 246/261 (94.62 %)

	Une déception	Un soulagement	De l'indifférence	De l'irritation	Total
Nombre de réponses	133	11	25	77	246
Pourcentage	54.07 %	4.47 %	10.16 %	31.30 %	100 %

Tableau 22: Besoin de rester seul. N = 240/261 (92.31 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	17	223	240
Pourcentage	7.08 %	92.92 %	100 %

Tableau 23: Besoin de parler. N = 232/261 (89.23 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	121	111	232
Pourcentage	52.16	47.84	100 %

V-4-1- L'état psychologique des réanimateurs après un prélèvement d'organes :

Après un prélèvement d'organes, différents comportements sont observés chez les professionnels réanimateurs. Parmi les réponses, il y a :

- 7.08% veulent rester seul
- 92.92% n'ont pas eu ce besoin (tableau :22).

Certains, professionnels ont le besoin de parler et ils représentent 52.16 % des participants (tableau : 23). Parmi ces personnes nous avons constaté que :

- 76.80% souhaitent parler avec l'équipe infirmière
- 68.80% souhaitent parler avec des collègues
- 37.60% souhaitent parler avec leur entourage
- 4% souhaitent parler avec autres personnes que ceux de leur entourage

(tableau : 24).

Le travail que constitue la prise en charge d'un patient en état de mort encéphalique est qualifié, par les professionnels de :

- 27.67%, de difficile psychologiquement.
- 20.55% de contraignant.
- 11.46% d'ingrat.
- 7.11% d'intéressant (tableau :25)

Il a été remarqué que 18.99% des professionnels pensent que la participation au prélèvement d'organes leur a changé l'image de la mort, Alors que 81.01% ne leur a pas influencé (figure : 8).

V-4-2- L'importance de l'information dans cette pratique :

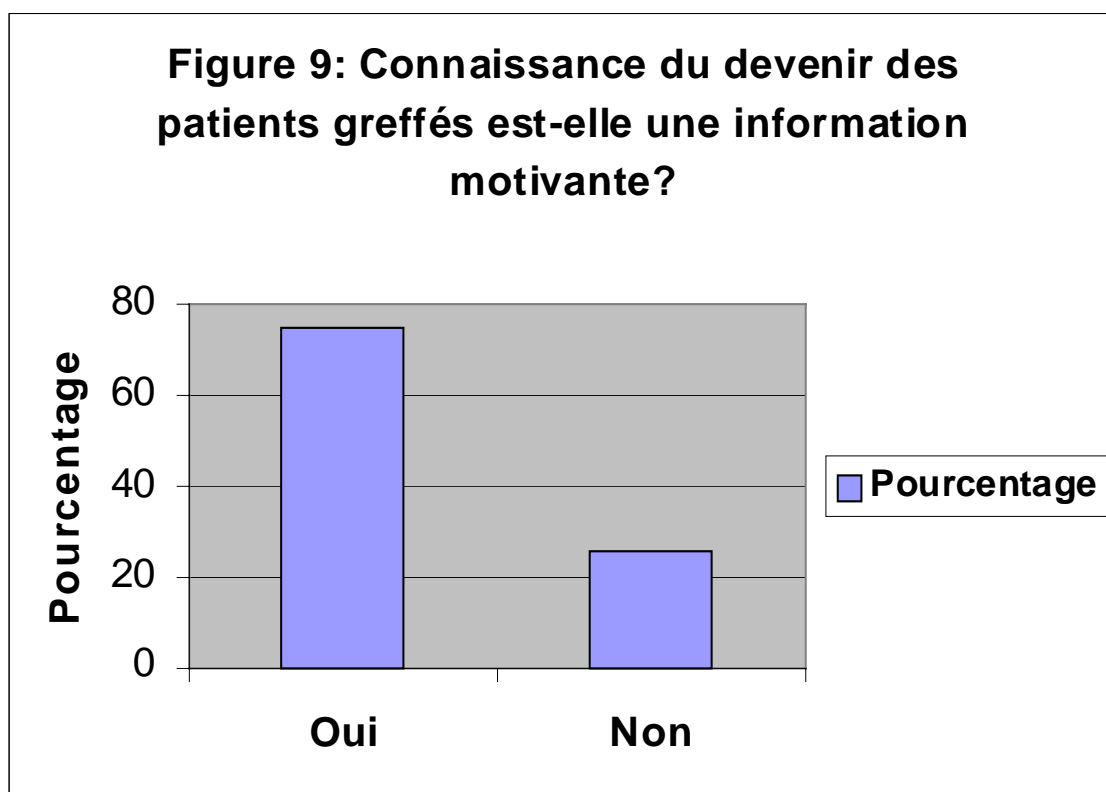
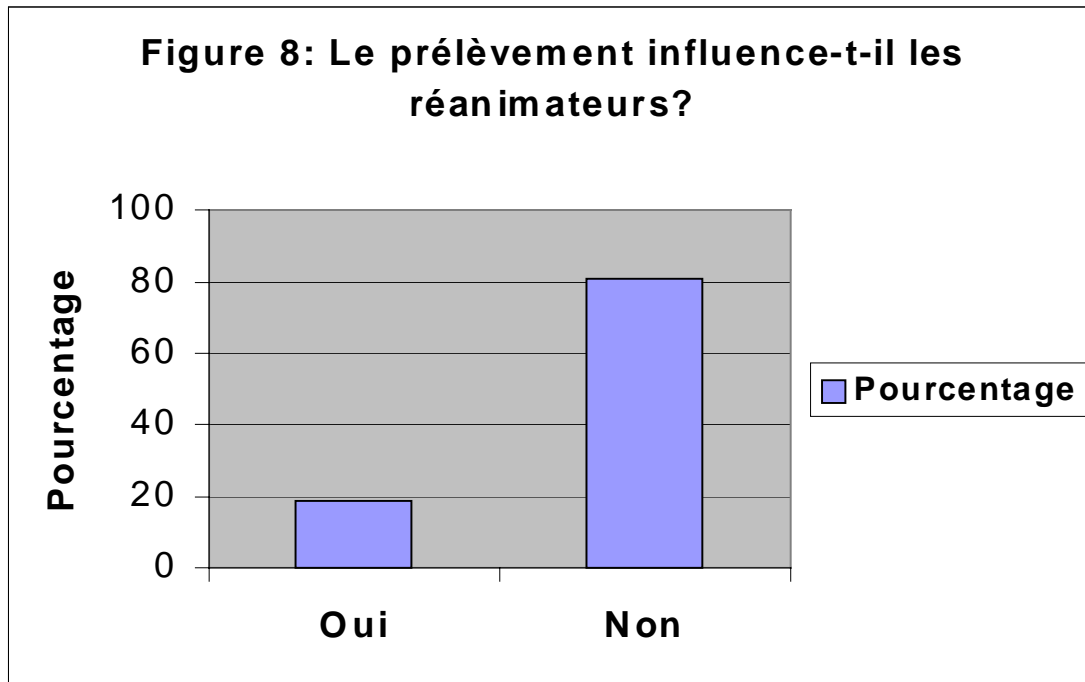
La connaissance du devenir des patients greffés est une information motivante pour 74.70% des professionnels. Au contraire, 25% la considère non motivante (figure : 9).

Tableau 24: Parler avec.
N = 125/261 (48.08)

	L'équipe d'infirmiers	Des collègues	Votre entourage	Autres	Total
Nombre de réponses	96	86	47	5	125
Pourcentage	76.80 %	68.80 %	37.60 %	4 %	100 %

Tableau 25: Qualification du travail de la prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique. N= 253/261 (97.31 %)

	Nombre des réponses	Pourcentage
De routine	14	5.53 %
Contraignant	52	20.55 %
Intéressant	18	7.11 %
Difficile psychologiquement	70	27.67 %
Motivant	51	20.16 %
Ingrat	29	11.46%
Non spécifique	19	7.51 %
Total	253	100 %



Les réanimateurs qui connaissent les critères d'inscription sur liste nationale d'attente de greffes représentent 33.33% de l'effectif qui a répondu à notre questionnaire (tableau :26). La sélection des patients inscrits sur la liste d'attente des greffes paraît équitable pour 79.53% des professionnels (tableau : 27). La répartition des organes prélevés paraît également équitable selon 77.35% des praticiens (tableau : 28).

V-4-3- L'estimation de survie des patients greffés pour certains organes :
(tableau : 29).

- Le foie a une survie de 69.92% en moyenne à un an et de 54.95% à 3ans.
- Le cœur a une survie de 72.98% en moyenne à un an et de 59.22% à 3ans
- Le poumon a une survie de 54.59% en moyenne à un an et de 36.22% à 3ans
- Le rein a une survie de 90.66% en moyenne à un an et de 82.14% à 3ans.

Par ailleurs, 88.63% des praticiens estiment que l'information du public sur l'intérêt des greffes augmente le taux de don d'organes (figure :10).

La position des réanimateurs est aussi variable. Il a été constaté que :

- 85.45% des professionnels sont favorables au don d'organes
- 5.22% sont contre le don d'organes
- 9.24% sont indécis.

La même attitude a été remarque quand il s'agit de leur position vis à vis de leurs proches :

- 72.55% des praticiens sont favorables au don d'organes pour leurs proches
- 4.71% le refusent.
- 22.75% des professionnels sont indécis

(figure : 11).

Tableau 26: Connaissances des critères d'inscription sur liste nationale d'attente de greffes. N = 246/261 (94.62 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	82	164	246
Pourcentage	33.33 %	66.67 %	100 %

Tableau 27: Sélection des patients pour la greffe. N = 171/261 (65.77 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	3	20	136	12	171
Pourcentage	1.75 %	11.70 %	79.53 %	7.02 %	100 %

**Tableau 28: La répartition des organes prélevés est-elle équitable ?
N = 181/261 (69.62 %)**

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	3	24	140	14	181
Pourcentage	1.66 %	13.26 %	77.35 %	7.73 %	100 %

Tableau 29: Le pourcentage de survie des patients greffés pour les organes suivants.

	1 an N (%) Moyenne et Ecart type	3 ans N (%) Moyenne et Ecart type
Foie	166 (63.85%) Moyenne :69.83 Ecart :16.84	169 (65%) Moyenne : 54.95 Ecart :18.15
Cœur	161 (61.92%) Moyenne : 72.98 Ecart : 15.34	168(64.62%) Moyenne : 59.22 Ecart : 16.62
Poumon	163(62.69%) Moyenne :54.59 Ecart :17.53	166(63.85%) Moyenne :36.22 Ecart :17.43
Rein	170(65.38%) Moyenne :90.66 Ecart : 8.41	178(68.46%) Moyenne : 82.14 Ecart : 11.26

Figure 10: L'information du public sur l'intérêt de greffes augmente-t-elle le taux de dons d'organes?

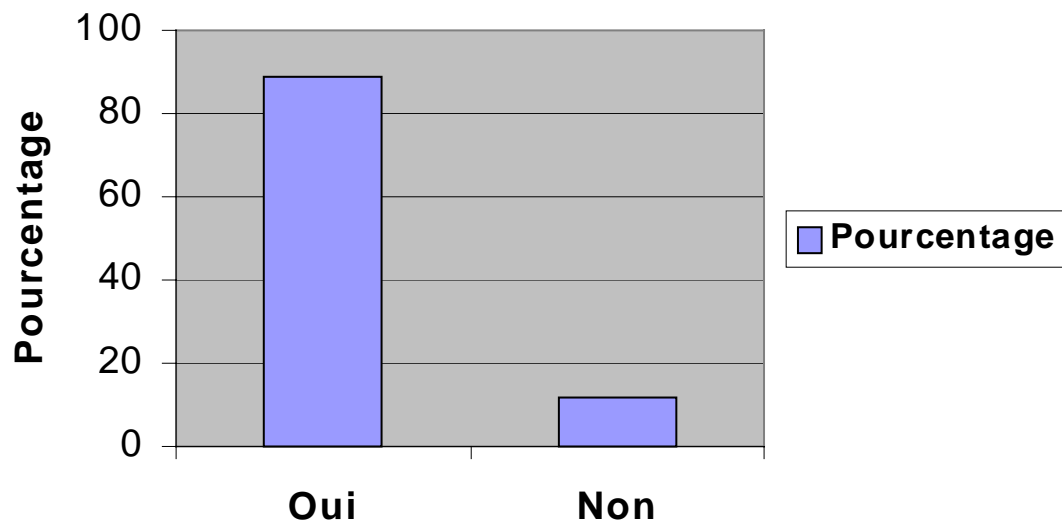
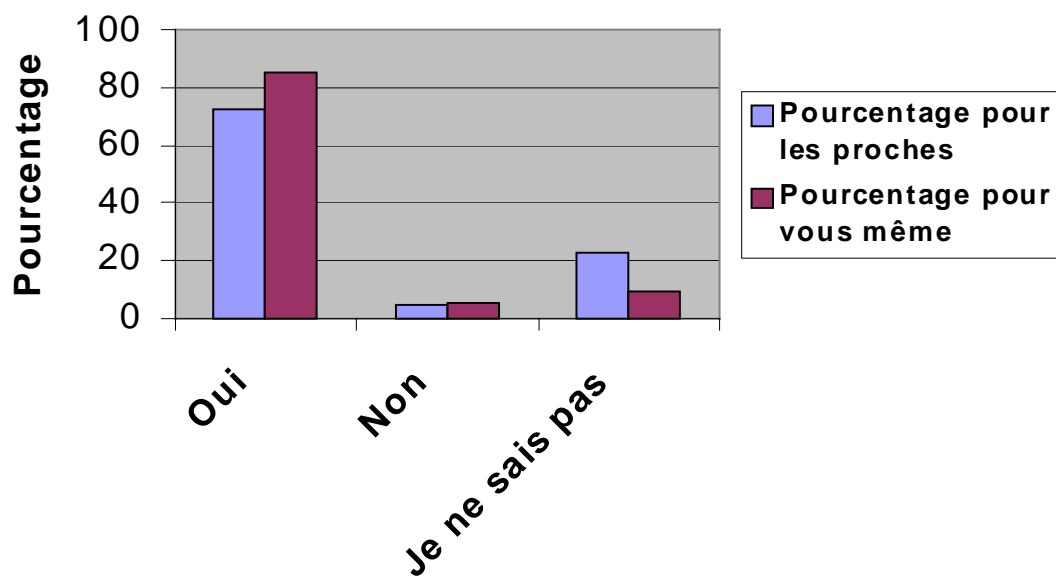


Figure 11: Position des réanimateurs vis à vis du don d'organes.



V-5- Communication avec les familles des donneurs potentiels :

Les services ayant une activité de prélèvement d'organes disposent dans 57.79% des cas, d'un locale pour accueillir les familles des donneurs potentiels. Alors que 42.21% n'ont pas de locaux (tableau : 30).

Le type de consentement qui est souhaitable d'obtenir par les praticiens avant d'effectuer un prélèvement est différent d'un professionnel à un autre. On trouve que :

- 36.72% des professionnels prennent en considération l'accord écrit anticipé du patient en état de mort encéphalique (y compris la carte de donneur).
- 34.77% des praticiens prélèvent s'il n'y a pas d'opposition du défunt indépendamment de l'opinion de sa famille.
- 24.22% des professionnels prennent en considération l'accord de la famille
- 4.30% des professionnels effectuent un prélèvement d'organes sans informer la famille (s'il n'y a pas d'inscription sur le registre des refus) (tableau :31).

Dans le cas d'une opposition de la famille du donneur potentiel, malgré le consentement du défunt de son vivant :

- 98.39% des professionnels n'effectuent pas le prélèvement
- 1.61% le font (tableau :32).

L'annonce de la mort d'un sujet en état de mort encéphalique à sa famille est considérée difficile par 58.82% des professionnels (tableau : 33). Il y a également une gêne, lors de l'entretien avec la famille du donneur, ressentis parfois par 46.69% des professionnels et 14.88% ressentent toujours une difficulté. Cependant, 10.33% des praticiens ne ressentent jamais une gêne (figure : 12). 58.92% des professionnels estiment que la consultation de la famille ne les décourage jamais pour organiser des prélèvements d'organes (tableau : 34).

Le besoin de formation centré sur le prélèvement est exprimé par :

- 52.44% des professionnels,

**Tableau 30: Le service dispose-t-il d'un local pour l'accueil des familles ?
N = 244/261 (93.85 %)**

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	141	103	244
Pourcentage	57.79 %	42.21 %	100 %

Tableau 31: Le type de consentement accepté avant d'effectuer un prélèvement d'organes. N = 256/261 (98.46 %)

	Nombre de réponses	Pourcentage
L'accord écrit anticipé du patient en état de mort encéphalique (y compris la carte de donneur)	94	36.72 %
L'accord de sa famille	62	24.22 %
L'absence d'opposition relevée par la famille indépendamment de l'opinion de celle-ci	89	34.77 %
L'absence d'inscription sur le registre des refus, prélever sans informer la famille	11	4.30 %
Total	256	100 %

Tableau 32: L'annonce de la mort d'un sujet en état de mort encéphalique à sa famille est-elle difficile ?

N = 255/261 (98.08 %)

	Oui	Non	Total
Nombre de réponses	150	105	255
Pourcentage	58.82 %	41.18 %	100 %

Tableau 33: Renoncer au prélèvement à cause de la consultation de la famille.

N = 241/261 (92.69 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	142	96	3	0	241
Pourcentage	58.92 %	39.83 %	1.24 %	0 %	100 %

- et 47.56% ne veulent pas de cette formation (figure : 13).

Le refus de prélèvement d'organes exprimé par la famille est qualifié par les professionnels de :

- compréhensible à 92.34% et d'inacceptable à 7.66%.
 - impulsif à 77.67% et réfléchi à 22.33%.
 - égoïste à 49% et lié à un soucis d'équité vis à vis du défunt à 51%.
 - très lié à l'opinion du défunt à 75.71% et peu lié à l'opinion du défunt à 24.29%
- (tableau : 34-a, b, c, d).

L'information des familles du donneur sur le devenir des greffons, en respectant l'anonymat, paraît nécessaire pour :

- 74.31% des praticiens
- non souhaité par 25.69% (figure : 14).

L'aide psychologique, lors des entretiens avec les familles du donneur potentiel, est souhaitable par 72.54% des professionnels (figure : 15).

L'accompagnement psychologique des familles du donneur après un prélèvement d'organes est considéré toujours nécessaire par 32.27% des praticiens (tableau :35).

Les services n'ont pas toujours la possibilité de proposer le soutien psychologique aux familles du donneur potentiel selon 72.88% de réponses des praticiens interrogés (figure : 16).

Figure 12: La gêne des professionnels en discutant avec la famille.

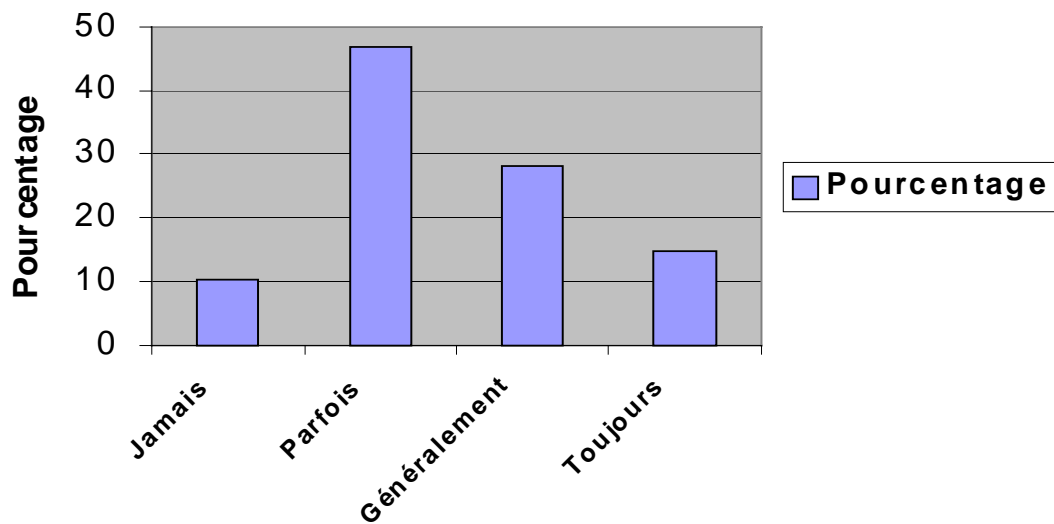


Figure 13: Besoin d'une formation centrée sur le prélèvement d'organes.

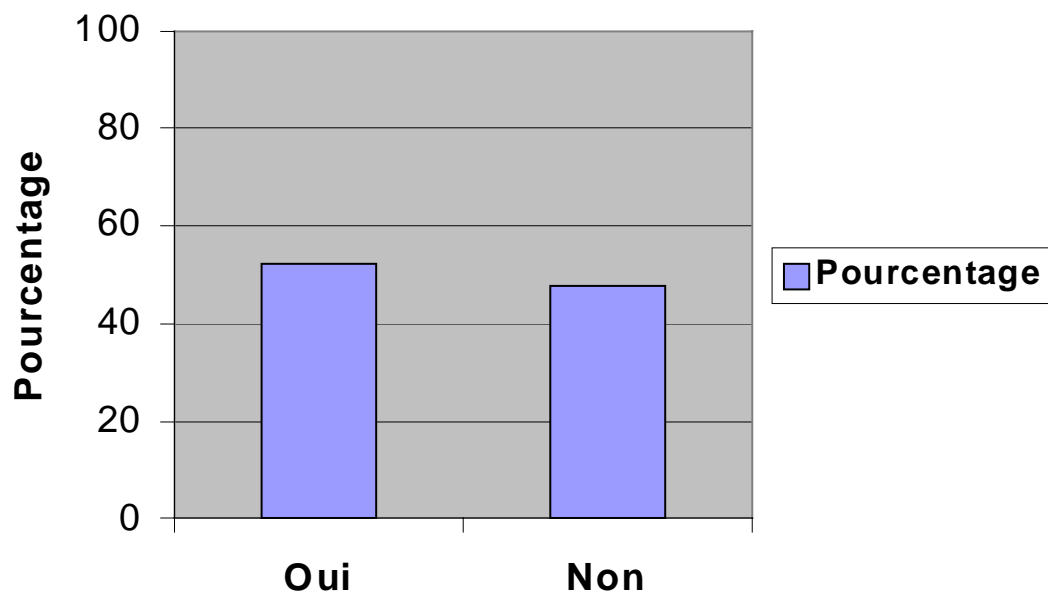


Tableau 34 a: Le refus de prélèvement d'organes exprimé par la famille est qualifié. N= 235/261 (90.38 %)

	Compréhensible	Inacceptable	Total
Nombre de réponses	217	18	235
Pourcentage	92.34 %	7.66 %	100 %

Tableau 34 b: N = 206/261 (79.23 %)

	Impulsif	Réfléchi	Total
Nombre de réponses	160	46	206
Pourcentage	77.67 %	22.33 %	100 %

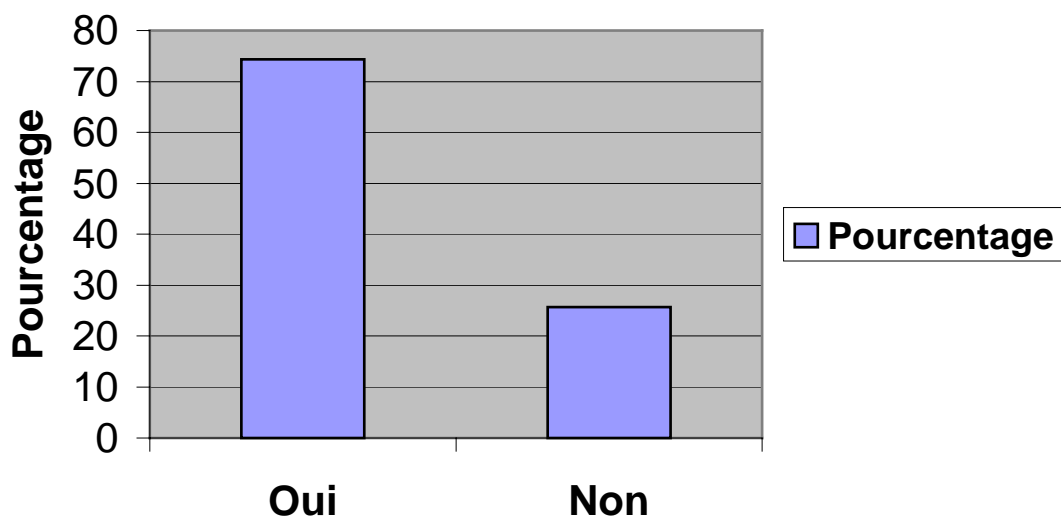
Tableau 34 c: N = 200/261 (76.92 %)

	Egoïste	Lié à un soucis d'équité vis à vis du défunt	Total
Nombre de réponses	98	102	200
Pourcentage	49 %	51 %	100 %

Tableau 34 d: N = 210/261 (80.77 %)

	Très lié à l'opinion du défunt	Peu lié à l'opinion du défunt	Total
Nombre de réponses	51	159	210
Pourcentage	24.29 %	75.71 %	100 %

Figure 14: La connaissance du devenir des greffons par les familles du donneur, en respectant l'anonymat, est-elle nécessaire?



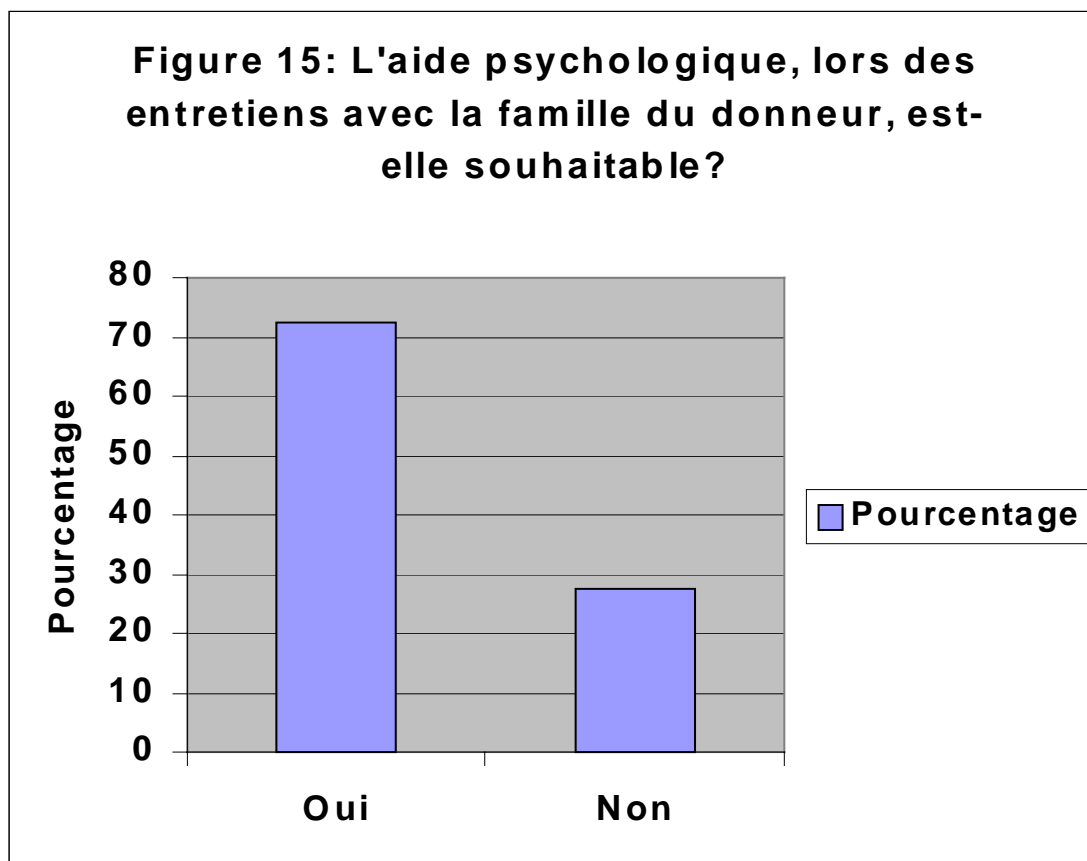
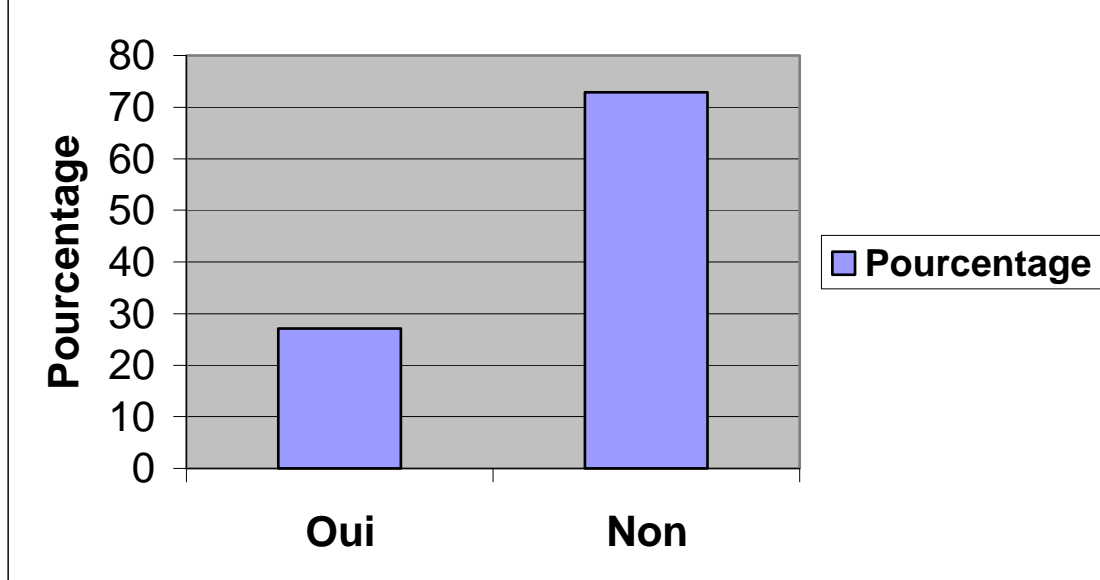


Tableau 35: L'accompagnement psychologique des familles du donneur après le prélèvement d'organes est-il nécessaire ? N = 251/261 (96.54 %)

	Jamais	Parfois	Généralement	Toujours	Total
Nombre de réponses	5	92	73	81	251
Pourcentage	1.99 %	36.65 %	29.08 %	32.27 %	100 %

Figure 16: Le service a-t-il la possibilité de proposer un soutien psychologique aux familles des donneurs?



VI- DISCUSSION: ETHIQUE ET DON D'ORGANES

VI-1- DON D'ORGANES ET CONDITIONS MATERIELLES ET HUMAINES

Dans la plus part des services, les professionnels interrogés sont des anesthésistes réanimateurs à 74,33 % et des réanimateurs médicaux à 29,30%. La participation importante des hommes dans cette profession est plus marquée. Les participants à notre enquête sont à 72% des hommes tandis que les femmes ne représentent que 27%.

L'âge moyen de ces professionnels est de 43.65 +/- 8.93 ans et ont au moins un enfant. L'ancienneté représente un élément clé de l'expérience professionnelle. Nous avons pris en compte le temps vécu spécifiquement dans les services de réanimation parce que notre enquête s'est adressée à l'ensemble des réanimateurs d'Ile de France et de la région Nord (non pas que les centres spécialisés). La plus part des participants (79.45%) ont plus de 5 ans dans le service de réanimation et 3.95% ayant moins d'un an.

VI-1-1 CONDITIONS MATERIELLES

Le bon déroulement du prélèvement d'organes nécessite la disposition du matériel adéquat, notamment, pour le diagnostic de la mort encéphalique et pour le maintient des organes du donneur potentiel jusqu'au prélèvement.

Dans notre enquête, nous avons voulu tester la présence et la disponibilité du matériel médical nécessaire au prélèvement d'organes.

Dans les centres interrogés, l'électroencéphalogramme (EEG) et l'Angiographie sont présents dans la plus part des services. Cependant, leur disponibilité pose problème. L'EEG n'est disponible 24/24h que dans 50,60 % des cas. Dans certains services, il n'est pas disponible la nuit des jours ouvrables, les week-end et les jours fériés.

Cependant la disponibilité de l'Angiographie est supérieure à celle de l'EEG, 71,91 % des praticiens confirment sa disponibilité 24 h / 24, alors que 19,18 % disent qu'elle n'est pas disponible la nuit des jours ouvrables et 17,98 % pas les week-end et les jours fériés.

L'indisponibilité de ces dispositifs paraît inquiétante vu leur importance dans la détermination de la mort encéphalique, la première phase cruciale du prélèvement d'organes.

Pour connaître l'opinion du donneur potentiel, les praticiens devraient interroger le registre national des refus dans un premier temps et puis consulter sa famille. Ce registre ne

peut être consulté 24 h/24h que dans 50,25 % des cas, alors que dans d'autres cas, soit qu'ils n'ont pas cette possibilité ou bien qu'ils ignorent.

L'existence d'une procédure écrite dans l'établissement qui décrit le prélèvement d'organes n'est présente que dans 56,89 % des cas. Ceci montre que les établissements hospitaliers encouragent les praticiens à effectuer les prélèvements d'organes.

Les praticiens affirment à 42,31 % des cas qu'ils ne rencontrent pas d'obstacles matériels qui limitent le prélèvement d'organes dans leurs services. Cependant, d'autres professionnels rencontrent des obstacles. Ceci montre que certains centres non spécialisés ou qui pratique rarement le prélèvement souffrent du manque de matériel.

Il est évident que la présence d'obstacles matériels, dans les établissements qui pratiquent le prélèvement, entraîne une limitation de la prise en charge des patients en état de mort encéphalique de la part des praticiens.

VI-1-2- LES CONDITIONS HUMAINES :

La pratique de la transplantation d'organes est complexe aussi bien sur le plan médical que sur le plan psychologique. Elle touche les concepts de la vie et de la mort, ce qui fait, qu'elle soulève chez la personne qui pratique cette fonction beaucoup de questionnements.

Le réanimateur est avant tout une personne qui a ses propres pensées, principes, représentations, de vie psychique, sa dignité, son vécu relationnel, socio-familial et idéo-culturel. Le réanimateur, qui pratique le prélèvement d'organes, est cette personne inséparable de ses paramètres qui font d'elle ce qu'elle *est* et non une *autre*. Il est un tout indivisible des pensées, d'émotions et de principes personnels. Il est, donc, très délicat d'imaginer les limites entre l'exercice technique et la personne humaine de celui qui le pratique.

Les résultats de notre enquête montrent que le réanimateur vit des moments de conflit dans diverses situations du prélèvement. L'annonce de la mort d'un patient en état de mort encéphalique à sa famille paraît difficile pour 58,82 % des participants. Parce que les membres de la famille et les proches de ce mort réanimé sont plongés dans la douleur ; s'impose alors à tous l'idée du respect de leur souffrance et dans la problématique des prélèvements d'organes l'éventuel respect de leurs volontés (Romano, 1994). Cette difficulté se constate aussi dans la communication avec les familles du donneur potentiel, notamment pour recueillir le consentement du défunt auprès de sa famille pour pouvoir faire un prélèvement d'organes.

L'aide d'un psychologue, lors des entretiens avec la famille du donneur potentiel, est suggérée par 72,54 % des professionnels interrogés. Les praticiens jugent donc nécessaire l'accompagnement psychologique des familles du donneur après un prélèvement d'organes.

Ces résultats montrent la complexité de la situation et la lourde charge psychologique de cette pratique.

Dans ce contexte, on se demande, où se trouve la limite de la dimension personnelle dans cette pratique ?

Comment le professionnel appréhende-t-il la complexité de la pratique du prélèvement quand ses émotions, ses angoisses et son vécu personnel interviennent ? Quel modèle de rapport a-t-il avec « l'autre » mort ? Le cadavre ? Quelle est l'influence de la dimension socioculturelle du cadavre sur sa pratique et vice versa ?

VI-2- LE REANIMATEUR ENTRE LE CONSENTEMENT PRESUME ET L'ACCORD DE LA FAMILLE DU DONNEUR POTENTIEL

VI-2-1 A PROPOS DU CONSENTEMENT :

Le consentement s'appuie sur un devoir moral fondamental : le respect de l'autonomie de la personne humaine [Brunswic et al., 1999]. Le consentement du patient se définit comme l'acte autorisant le médecin à mettre en œuvre un traitement spécifique qu'il a, au préalable, expliqué au patient. Donner son consentement, c'est faire le choix en connaissance de cause et d'autoriser la mise en œuvre d'un traitement sur son propre corps (Hottois, 1995).

Le consentement repose sur un principe juridique plus général qui est celui de :

- l'inviolabilité du corps humain.
- le respect de l'intégrité physique.(Mantz et al., 1999).

En médecine, la question du consentement se pose dans deux situations, qu'il faut distinguer : thérapeutique et expérimentale. Et suivant deux modalités selon que la personne est capable ou non de donner son consentement. Dans ce dernier cas, un consentement d'une tierce personne est nécessaire pour accomplir des actes médicaux. Le consentement pourra être donné par le médecin traitant, l'équipe soignante, la famille, un proche mandaté, voir un juge ou un comité d'éthique (Mantz et al., 1999).

VI-2-2 PROBLEME ETHIQUE

Le problème éthique lié à la question du consentement réside dans le conflit entre le principe d'autonomie du patient et le principe de bienfaisance du médecin. Le principe de bienfaisance se définit de différentes façons. Les quatre énoncées qui témoignent d'une graduation de l'obligation morale sont :

- Le devoir de ne pas nuire.
- Le devoir de prévenir le mal ou la souffrance.
- Le devoir de supprimer le mal ou la souffrance.
- Le devoir de faire du bien ou de promouvoir le bien.

Le principe de bienfaisance consiste à faire le bien d'autrui de façon plus au moins directe (Bernard, 1999). Le serment d'Hippocrate avait proclamé le célèbre « primum non nocere » (surtout ne pas nuire) qui devait conduire le médecin à agir avec une prudence dans le choix du traitement (Hottois et al., 1995).

Aujourd'hui, avec l'efficacité croissante des technologies biomédicales, le médecin peut être tenté de mettre en œuvre toutes les techniques possibles pour le bien du patient, de lui imposer sa propre vision du bien.

Le principe d'«*autonomie*» se définit comme la liberté pour chacun de juger de son propre bien. Décider de son bien est l'expression de la volonté de chaque agent moral. Chaque personne, parce qu'être de raison et de liberté, est seule responsable de son action (Brunswic et al., 1999).

« Il n'est pas possible de parler de l'autonomie de la personne qu'en raison très précisément de «l'autonomie de sa volonté comme d'une volonté libre.» (Bernard, 1988).

En cela, selon Kant (Novaes, 1991) l'autonomie mérite le respect. La dignité humaine a comme principe l'autonomie de la volonté. *« l'usage qui est fait aujourd'hui du mot « personne », particulièrement dans le domaine médical, est lié, explicitement ou non, à l'idée de respect et de dignité. C'est sans doute chez Kant, que cette dimension morale est la plus fortement établie (Novaes, 1991). Dire de l'homme qu'il est une personne veut dire qu'en aucun cas il ne peut être comme moyen en vue d'une fin, mais qu'il doit être reconnu comme étant à lui-même sa propre fin. Etre à soi-même sa propre fin est ce qui constitue le sujet de l'action dans son humanité.» (Novaes, 1991).*

Dans la pratique médicale, le principe de bienfaisance et le principe d'autonomie sont fréquemment en tension.(Mantz et al., 1999).

Le médecin par son savoir et son expérience évalue plus rationnellement et objectivement la situation médicale de son patient et juge de la meilleure réponse médicale de son patient afin d'améliorer son bien être. Dans ce cas, le patient n'a qu'à lui faire confiance et prendre son avis médical, « Docteur c'est vous qui connaissez ».

C'est l'attitude du paternalisme du médecin qui prétend juger du bien du patient mieux que ne le ferait celui-ci [Hervé, 2000]. Ce comportement est largement critiqué et a donné naissance à de nombreux débats.

Cette dynamique particulière qui s'instaure dans *la relation patient-médecin doit être respecter*. La possibilité du consentement et de sa qualité sont soumises à trois conditions :

- Le caractère volontaire du consentement
- Le patient doit être informé
- Le consentement doit être le fait d'une personne capable au sens juridique.

Différentes règles juridiques s'appliquent suivant que le patient est mineur, malade mental, personne âgé confuse, état d'urgence etc....(Malherbe, 1990).

En France, le principe du consentement éclairé est défini par la loi de 1976 dite loi Caillavet. Cette définition a été reprise intégralement par les lois bioéthique de 1994.

Dans le cas du prélèvement d'organes, le consentement du donneur est défini par les lois bioéthiques de 1994. Lorsqu'il s'agit d'une personne décédée, le consentement est présumé : (inversion totale des principes habituels du droit) puisque la loi prévoit que :

« *Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement* ». La loi considère donc que chaque citoyen est un donneur présumé consentit après sa mort. Le médecin s'efforce alors de recueillir le consentement du défunt - loi n° 94- auprès de sa famille en cas d'absence d'inscription de refus de son vivant sur le registre national des refus. (loi n° 94- 654 du 29 juillet 1994).

VI-3 LE DONNEUR DECEDE

Le problème éthique posé par la transplantation d'organes est celui du consentement du donneur décédé. D'autant plus qu'en réanimation la plus part des patients arrivent au service déjà inconscients.

Les lois bioéthiques rappellent que le corps est inaliénable, hors du commun et hors du commerce.

Le «don» c'est l'action de donner, c'est attribuer quelque chose à quelqu'un, cette attribution est soit temporaire ou définitive. Le don constitue un problème d'acceptation par la société (Besse, 2000).

Dans « *Essai sur le don* » Marcel Mauss, précise que le don favorise le fonctionnement d'une société, *c'est la constitution même du lien social*. Le don entraîne trois obligations : donner ; accepter ce don ; rendre ce don. Il constate que le don et les choses prolongent les personnes car il y a identification de ces personnes aux choses qu'elles possèdent. Le don c'est transférer volontairement quelque chose à quelqu'un dont on pense qu'il ne peut pas accepter ce don. Ce qui revient à dire que ce qui oblige à donner et précisément ce que donner oblige. *Avant tout don il y a égalité alors que dès qu'il y a don s'instaure un double rapport entre donateur et donataire, il va y avoir :*

- un rapport de *solidarité*, puisqu'il y a partage

- un rapport de *supériorité* puisque le receveur va se trouver en dette vis à vis de celui qui lui a donné, il va se sentir obligé de rendre au moins l'équivalent et si possible lui rendre plus et mieux. *Il va y avoir inégalité, hiérarchique entre donneur et receveur.* (Novaes, 1991).

Toute opération de don comporte trois principaux volets :

- Gratuité
- Volontariat
- Anonymat.

a- La gratuité :

Elle entraîne la notion de don, cette dernière sert à éviter la commercialisation et le fait de considérer le corps humain comme recyclable.

b- Le volontariat :

Il se présente dans la loi bioéthique sous deux aspects :

- *Le donneur vivant* : donne sperme, ovocytes, tissus en petites quantités ou un organe, des organes double comme le rein. Ces dons sont limités aux enfants et aux parents. Le donateur doit consentir de façon éclairée. Le consentement doit être donné par une personne majeure, sans pressions morales ou financières. Les parents consentiront pour un mineur uniquement en cas de don de moelle osseuse entre frères et sœurs. Le consentement éclairé doit être recueilli est contrôlé par le président du tribunal de grande instance. (J.O, 1994, Loi Bioéthique).

- *Le donneur décédé* : dans ce cas, on ne parle plus de don mais de prélèvement. Quand on parle de consentement, il s'agit d'un *consentement présumé*. *Toute personne est consentante sauf en cas de refus exprimé par le défunt de son vivant. En absence de preuve du refus, le médecin doit s'efforcer de recueillir le consentement du défunt auprès de sa famille.* Qui peut être le représentant de la famille du donneur potentiel ? Est-ce que cette demande s'adresse à la famille au sens strict, la famille biologique, les personnes qui ont élevé le défunt ou les proches ?

c- Anonymat : pour qu'il n'y ait pas d'emprise du donneur sur le receveur (Lucas, 1990 ; Besse, 2000).

Des travaux antérieurs, de Romano, 1994, sur les prélèvements d'organes dans des centres spécialisés au don d'organes ont montré que l'accord de la famille est pris en considération. Par ailleurs des travaux dans les services de réanimations et de prise en charge des patients en état de mort encéphalique, les réanimateurs disent que c'est plus humain de consulter la famille du défunt pour tout prélèvement d'organes (Besse, 1996). Donc, l'avis du défunt prime mais l'accord de la famille est très important (Bonnet et al., 1997).

La loi a prévu *le consentement présumé* afin d'augmenter le nombre greffons. Car la transplantation d'organes est en fait devenue aujourd'hui une thérapie irremplaçable, vu les résultats positifs de celle-ci et la facilité de *réinsertion* des personnes malades dans le monde du travail et de la production sociale. D'où la finalité de la transplantation en médecine.

VI-4 LES REPONSES DES PROFESSIONNELS INTERROGES SUR LE CONSENTEMENT DU PRELEVEMENT

Les résultats de notre enquête révèlent les divers types de consentements que les professionnels interrogés adoptent dans leur pratique du prélèvement d'organes. La réponse à

la question « *Quel type de consentement serait-il souhaitable d'obtenir, selon vous, avant d'effectuer un prélèvement d'organes ?* » : a montré deux aspects distincts :

- L'importance de l'accord de la famille (24,22% des praticiens l'ont choisis).
- L'absence d'inscription sur le registre des refus, prélever sans informer la famille (4,30% des praticiens).

Ces résultats ont été confirmés par la réponse à la question, « *Vous est-il déjà arrivé, malgré l'opposition de la famille, d'effectuer un prélèvement d'organes chez un patient ayant donné son accord de son vivant ?* » :

- 98,39 % des praticiens ont répondu «non »
- 1,61 % des praticiens ont répondu «oui ».

L'analyse de ces résultats confirme que les praticiens sont entre deux niveaux : **La loi et la société**. Comment le professionnel tranche-t-il pour accomplir sa fonction, garder le lien social, le respect et la responsabilité envers autrui ?

Ces résultats sont en concordance avec les études faites antérieurement dans le laboratoire d'éthique médical et biologique (Besse, 1996 ; Romano, 1994) et avec une étude faite par un autre laboratoire (Bonnet et al., 1997).

Certains participants à notre enquête confirment la prise en compte de l'accord de la famille en expliquant : « *Je crois que si le donneur potentiel ne s'était pas prononcé de son vivant pour ou contre le prélèvement d'organes, qu'il est nécessaire et plus humain à mon avis, d'associer la famille proche (parent, enfants ou conjoints) à la décision. Si celle-ci était positive tout le monde en sortirait grandit* »

Selon le principe d'utilité qui a été défini par John Sturges Orill, comme « *Le plus grand bien pour le plus grand nombre* ». *Est-ce que le prélèvement d'organes répond à cette finalité ?*

La transplantation permet pour l'ensemble de la collectivité, des bénéfices considérables sur le plan de la santé de chacun comme de l'ensemble de la population.

Les motivations d'acceptation ou de refus ont été abordées par différentes enquêtes d'opinion, aussi bien que par des études sociologiques (Bonnet et al., 1997).

Elles font appel à des raisons d'ordre social, éthique, philosophique, culturel ou religieux (Bonnet et al., 1997).

Le refus des familles pose un grand problème. Cette opposition a plusieurs conséquences sur le taux de prélèvement d'organes et la disposition de greffons.

Les résultats montrent que les praticiens acceptent le refus exprimé par les familles du donneur potentiel. Mais, selon leur conviction et leur position vis à vis du don d'organes, ils qualifient le refus de compréhensible dans 92.84% des cas, impulsif dans 77.67%, égoïste dans 49% et lié à un soucis d'équité vis à vis du défunt dans 51% des cas.

Comme ils jugent que ce refus au don est très lié à l'opinion du défunt à 75.71% des cas. Au fait, le refus, comme l'acceptation, fait appel à des raisons d'ordre social, éthique, philosophique, culturel ou religieux (Bonnet et al., 1997).

VII- STATUT DU CADAVRE - SUJET EN ETAT DE MORT ENCEPHALIQUE :

Les difficultés éthiques propres au don d'organes concernent aussi le statut du cadavre, qui n'est ni une chose, ni une personne. *Le corps et la personne ne font qu'un. La dignité de la personne doit être transférée au corps* (Malherbe, 1990). Selon Andorno, 1997 «être personne » veut dire «être digne ».

Le prélèvement d'organes sur l'être humain a été toujours contesté par plusieurs courants philosophiques parce que cette pratique porte une atteinte à l'intégrité du corps humain.

Le patient est un être humain qui nécessite et attend une thérapie. Au cours de la réanimation le patient pourrait passer à l'état de mort encéphalique, d'où échec des soins. Le cerveau est détruit dès l'apparition de la mort encéphalique, c'est le retour en arrière de la chaîne de soins. Au lieu de soigner pour rétablir un état défaillant, le maintien des soins serait, alors, pour le prélèvement (Besse, 1996).

D'après les réponses à notre questionnaire, les praticiens n'ont pas de doute en ce qui concerne le diagnostic et les critères de la mort encéphalique en général. Mais, il y a 5,12 % des praticiens qui ne sont pas convaincu par le diagnostic et les examens associés à la mort encéphalique, 6,32 % des participants pensent que les critères de diagnostic de la mort encéphalique ne sont pas précis.

L'état de mort encéphalique n'est pas clairement défini pour l'ensemble des professionnels, il semble surprenant de trouver parmi les professionnels ceux qui ne sont pas convaincu. Le même résultat a été trouvé dans une étude antérieure qui a montré que pour 7%

des professionnels, dans le domaine du prélèvement, la mort encéphalique n'est pas clairement défini (Romano, 1994).

Par ailleurs les réponses des praticiens interrogés ont montré diverses positions par rapport au statut du sujet en état de mort encéphalique. Il a été remarqué que la majorité des participants considèrent le sujet en état de mort encéphalique comme :

« *Une source de vie pour d'autres patients* ».

Ceci explique que les professionnels, dès la mort du patient, pensent beaucoup plus aux autres patients qui attendent cette thérapie de dernière chance pour appartenir à la vie qu'un autre vient de quitter.

D'un point de vu scientifique et cartésien, on pourrait dire que les organes de ce défunt vont périr après enterrement, et qu'il est plus bénéfique de prélever ses organes pour les transplanter à une personne malade.

Mais, il ne faut pas oublier que ce mort était déjà un patient donc une personne à qui on doit le respect et dont il faut défendre la dignité. Le droit aspire à ce que la dignité de chacun soit respectée, et que l'harmonie règne dans les relations sociales (Andorno, 1997).

- 16,99 % des participants le considère : « *un patient comme les autres* ». Cette position confirme qu'il y a création d'un lien entre le patient et le médecin. Cette relation humaine met en question toutes les valeurs liées à la personne humaine.

- 11,69% des participants le considère : « *un cadavre dont la prise en charge physiologique est nécessaire* ». Le patient mort, peut-on le considérer comme un cadavre, une chose, un moyen ?

Selon Andorno, 1997 la définition classique de la personne est : « *la personne est la structure individuelle d'une nature rationnelle* ». Malgré le décès du patient, le respect de sa personne persiste toujours parce que le corps reste mais l'âme parte.

La personne est localisée dans un corps avec lequel elle s'exprime dans sa vie. Ce corps à travers lequel la personne est en contact avec le monde extérieur et en relation avec autrui (la personne est liée à la vie) D'où, après la mort de son proche humain, la personne vivante fait toujours allusion à son essor et son devenir après la mort, et à la relation qui existe entre lui et la personne décédée. Comme le dit J. BERNARD, 1990 : « *Les organes et les éléments du corps humain font partie de son rôle, de sa personne et de la dignité de sa personne et doivent être respectés* ».

La pratique du prélèvement d'organes et la notion de mort encéphalique ont toujours soulevé philosophique et éthique.

Est-ce que recycler les organes d'un individu n'est pas une pratique qui atteint à sa dignité ?

VIII- LA PLACE DES COORDONATEURS LOCAUX DANS LE PRELEVEMENT D'ORGANES :

La désignation d'équipe de coordination locale ou régionale fait partie des conditions médico-techniques nécessaires pour l'obtention d'une autorisation de pratique du prélèvement d'organes (EFG, 1998).

Les personnes responsables de cette fonction sont chargées *d'assurer l'accueil* de la famille et de participer au bon déroulement du prélèvement d'organes. La présence d'une telle équipe a pour finalité la prise en charge du prélèvement d'organes tant sur le plan social que médical. D'où l'utilité de la présence de cette structure dans les établissements assurant le prélèvement. Cependant, nos résultats montrent que le taux d'absence de l'équipe de coordination est de 45.17% des centres interrogés. Au contraire, 54.83% des centres ont une équipe.

Le rôle du personnel de l'équipe de coordination est destiné à *organiser* les différentes étapes du prélèvement et de *mettre en œuvre les moyens techniques et médicaux pour assurer un bon déroulement du prélèvement*.

Dans notre étude, nous avons bien relevé que l'organisation matérielle du prélèvement d'organes est assurée dans 86.03% des cas par l'équipe de coordination. Ce résultat confirme le *rôle important accompli par les professionnels* constituant cette équipe. Ce qui assure une meilleure prise en charge des patients en état de mort encéphalique car le facteur matériel a toujours posé des problèmes aux réanimateurs dans la pratique de leur fonction (urgence) (Mantz et al., 1999).

L'intervention de l'équipe de coordination dans les soins des patients en état de mort encéphalique est 'toujours' dans 20.90% des cas et 'jamais' à 39.55%. Dans le diagnostic de la mort encéphalique (20.90% : toujours et 32.84% : jamais), cette intervention paraît faible car, c'est à ce niveau que l'aide des professionnels de cette équipe est primordial. Il est très important de savoir si le patient est en état de mort encéphalique ou non Parce qu'il y a une certaine confusion dans le diagnostic de la mort encéphalique chez certains professionnels. D'où le grand apport de cette équipe formée pour ce type de situation.

Une fois la mort encéphalique confirmée, les professionnels passent à l'autre volet du prélèvement, qui est celle de la famille (la dimension sociale). L'annonce de la mort encéphalique à la famille du défunt est assurée par cette équipe qui dans un second temps l'informe sur la possibilité de prélèvement d'organes. Ces professionnels essaient de recueillir son consentement pour pouvoir effectuer cette opération sur le donneur potentiel.

Les résultats de notre enquête montrent que l'intervention de cette équipe est importante essentiellement aux deux niveaux suivant :

- 34.56% (toujours) dans l'annonce de la mort encéphalique aux familles.
- 46.67% 'toujours' dans l'information aux familles sur la possibilité de prélèvement d'organes.
-

Ces résultats montrent que le taux d'intervention de cette équipe dans cette dimension sociale est plus important par rapport à son intervention au niveau médical proprement dit. Ces étapes nécessitent beaucoup de connaissances dans le savoir relationnel et le respect de l'autre, notamment, dans situation de mort, de douleur et d'angoisse. Les compétences de l'équipe de coordination relèvent de sa formation et de son expérience dans le domaine. C'est le point le plus sensible dans cette pratique, car l'équipe est confrontée à des personnes non connues, dans un contexte très complexe 'la mort d'une personne chère' et vouloir effectuer le prélèvement sur celle-ci pose un problème. C'est toujours très compliqué sur le plan psychique.

L'opinion des participants à notre enquête affirme que dans :

- 50% des cas l'équipe de coordination facilite 'énormément' l'organisation matérielle du prélèvement.

38.06% des cas l'équipe de coordination participe 'nettement' à l'amélioration du confort psychologique des familles du défunt.

La conclusion qu'on peut tirer de ces résultats, est que la présence d'une structure formée pour le don d'organes améliore nettement l'augmentation des dons d'organes par le bon contact psychologique avec les familles et l'organisation matérielle du prélèvement.

Comme il est nécessaire d'évaluer le travail de ces équipes au sein des centres de prélèvement afin de révéler les problèmes qu'elles peuvent rencontrer et définir les étapes nécessaires de leur intervention. Cette évaluation va peut être résoudre certains problèmes

(techniques et psychologique) et donner plus de force aux professionnels afin de bien accomplir leur fonction.

IX- PERCEPTION DE LA GREFFE PAR LES REANIMATEURS :

L'acceptation ou le refus de la prise en charge des patients s en état de mort encéphalique est variable selon la perception du don par les professionnels. La majorité des professionnels (38.30%) se portent volontaires à la prise en charge de ces patients. Ce qui rappelle que la participation à cette pratique revient à la volonté du professionnel.

Il y a ceux qui pensent que la prise en charge de patient en état de mort encéphalique est un devoir à accomplir dans sa fonction, d'où leur participation la considère comme un devoir envers les patients en liste d'attente de greffes et de la société

Il est important de noter que certains professionnels refusent de prendre en charge des patients en état de mort encéphalique. Ce refus implique plusieurs hypothèses :

- Soit qu'il y a manque d'une structure de don d'organes dans l'établissement ou manque de moyens
- Soit lié à des convictions personnelles, culturelles ou religieuses
- Soit un épuisement professionnel

Les professionnels trouvent que leur information sur le devenir des greffons et des patients greffés constitue une force qui les motive à exercer leur pratique. Ceux ci expliquent que les réanimateurs ont besoin d'avoir un soutien moral qui valorise leur participation à cette pratique et qui donne une importance à cette fonction.

Il a été constaté que les critères d'inscription sur la liste nationale d'attente de greffes ne sont pas connus par la plus part des professionnels. Ceci montre le manque d'information et de formation des praticiens vis à vis de cette fonction.

Les critères de sélection des patients pour la greffe sont généralement connus par les praticiens. Ils sont, généralement convaincus de la répartition équitable des organes prélevés.

L'estimation de la survie des patients greffés pour les organes suivants : foie, cœur, poumon et rein est présentée dans le tableau : 29. La comparaison des pourcentages de survie théorique et pratique montre qu'il n'y a pas beaucoup de différence significative :

- Le pourcentage de la survie du foie greffé à un an estimé par les praticiens interrogés est de : 63.85% et l'estimation théorique est de 76.70%
- Le pourcentage de la survie du foie greffé à trois ans estimé par les praticiens interrogés est de : 65% et l'estimation théorique est de 71.50%
- Le pourcentage de la survie du cœur greffé à un an estimé par les praticiens interrogés est de : 61.92% et l'estimation théorique est de 72.90%
- Le pourcentage de la survie du cœur greffé à trois ans estimé par les praticiens interrogés est de : 64.62% et l'estimation théorique est de 67.40%
- Le pourcentage de la survie du poumon greffé à un an estimé par les praticiens interrogés est de : 62.69% et l'estimation théorique est de 55.590%
- Le pourcentage de la survie du poumon greffé à trois ans estimé par les praticiens interrogés est de : 63.85% et l'estimation théorique est de 39.40%
- Le pourcentage de la survie du rein greffé à un an estimé par les praticiens interrogés est de : 65.38% et l'estimation théorique est de 89.10%
- Le pourcentage de la survie du rein greffé à trois ans estimé par les praticiens interrogés est de : 68.46% et l'estimation théorique est de 83.40%

Il a été jugé nécessaire d'informer le public sur l'intérêt de la greffe qui peut être un facteur de motivation de la population en faveur du don d'organes. Cette information pourrait avoir un impact sur le nombre de greffons et sur la facilité des entretiens avec les familles du donneur potentiel.

Il a été remarqué que les réanimateurs sont en majorités favorables pour le don d'organes pour eux même et pour leur proches.

X- DON D'ORGANES ET LA FORMATION DES PROFESSIONNELS (REANIMATEURS) :

Les professionnels de la santé sont de plus en plus concernés par la formation médicale continue, principe fondamental de l'éthique médicale.

L'évolution des connaissances scientifiques et thérapeutiques et l'application de nouvelles technologies dans le domaine de la médecine ne laissent plus le choix aux praticiens de ne pas s'interroger sur l'actualisation de leurs connaissances et de leur pratiques. Comme le précise le professeur Grilliat je cite « la formation médicale continue est un élément essentiel de la responsabilité éthique de chaque médecin » « ...Que penser, en effet, d'un médecin qui, par ignorance des nouvelles acquisitions médicales, ne ferait pas bénéficier son

patient du maximum de ressources disponibles ? Tout médecin doit s'attendre d'être interrogé par le patient, sa famille, la société et éventuellement la justice sur son comportement scientifique du fait de l'évolution non satisfaisante d'un de ses malades ».

Les réanimateurs qui pratiquent le prélèvement d'organes sont autant concernés par cette question. D'autant que cette catégorie de professionnel réclame une formation centrée sur le prélèvement d'organes. Les résultats de notre enquête révèlent que 53% des professionnels interrogés demandent une formation dans le domaine. Le besoin a été jugé nécessaire pour qu'ils puissent accomplir leur travail dans de bonnes conditions (matériels et psychologiques) et dans les règles de la bonne pratique médicale.

La formation continue est la meilleure méthode qui aide le professionnel à exercer son travail avec toute la rigueur et la performance. Elle prévient également l'enlacement du professionnel (travail de routine) vis à vis de sa pratique. Une étude antérieure a montré que les pratiquants au prélèvement d'organes s'enlacent après une longue pratique (supérieure à 4 ans) (Romano, 1994).

L'absence de formation a plusieurs conséquences sur la pratique du professionnel notamment :

- la démotivation envers sa fonction
- pas d'actualisation des connaissances
- le travail avec des normes dépassées
- l'épuisement professionnel... ect

En pratique, l'amélioration du taux de prélèvements passe probablement par la formation des coordonateurs de transplantation.

Conclusion et Perspectives

La transplantation d'organes est en crise : l'inadéquation entre le nombre des patients en attente et le nombre d'organes prélevés chez des patients en état de mort encéphalique est manifeste. Faute de solutions alternatives, la proportion des patients qui vont mourir dans l'attente d'un organe salvateur ne cesse de s'accroître.

La transplantation d'organes pose aux différents acteurs de la vaste chaîne de solidarité qu'elle représente : malades, médecins de famille, médecins hospitaliers, réanimateurs, responsables interrégionaux, transplantateurs, de nombreux problèmes éthiques. A savoir, principalement le recueil, en cas de prélèvement post mortem, de l'assentiment de la famille, même si cette condition n'est pas exigée par la loi.

De plus, les uns et les autres ne peuvent demeurer indifférents à la cause essentielle de toutes les difficultés qu'est la pénurie d'organes. Les dons sont actuellement en nombre insuffisant par rapport aux demandes. En France: près de 5 353 malades attendent aujourd'hui un organe.

Les réanimateurs sont confrontés dans l'activité du prélèvement à *une double perception de la mort et de la vie*. La prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique est mal vécue par les réanimateurs vu les difficultés matériels et psychologiques rencontrées. D'où la réduction de la motivation de la prise en charge d'un sujet en état de mort encéphalique.

L'admission de certains patients en réanimation est parfois refusée à cause du manque du matériel et l'insuffisance de place et de personnel

Les réanimateurs sont confrontés d'une part à la douleur de la famille du défunt et par ce biais à l'opinion publique et, d'autres part, à la population des receveurs en liste d'attente pour les organes. Celle-ci tient avant tout à la réticence de plus en plus courante des familles à consentir au prélèvement d'organes chez un parent décédé mais maintenu artificiellement en survie dans un service de réanimation.

La raison principale de cette attitude négative paraît bien une crise de confiance du public envers le corps médical en raison de la médiatisation abusive et souvent insuffisamment documentée d'affaires scandaleuses touchant au trafic d'organes, de l'amalgame souvent fait avec l'affaire du sang contaminé, et d'un certain doute de la famille quant à la réalité de la mort du patient.

La restauration de cette confiance est une tâche essentielle à laquelle chacun, dans son domaine, se doit de contribuer (les effets de l'affaire d'Amiens).

L'information sur la greffe est un élément clé de sa faisabilité. Il a fallu insister plutôt sur les questions essentielles, celles qui préoccupent le public : préciser que la mort encéphalique est un événement rare, et qu'au terme d'efforts intensifs pour éviter cet aboutissement, la responsabilité du médecin est alors de surmonter son échec pour se tourner vers la possibilité du prélèvement. Expliquer que le dialogue qui s'engage avec les familles est d'une extrême délicatesse, assurer que le prélèvement d'organes est une intervention chirurgicale très technique suivie d'une restitution tégumentaire soignée.

Le but de l'information n'est pas de demander des organes à tout prix, mais d'alimenter une réflexion personnelle suffisamment documentée pour permettre une prise de décision face au don d'organes. Une opinion défavorable, quel qu'en soit le motif, anthropologique, social ou religieux, doit être respectée : c'est dans ce but qu'un Registre National des Refus est mis en place par l'Etablissement Français des Greffes. L'opinion publique n'est pas la seule en cause dans le ralentissement de l'activité de greffe.

Toutes ces mesures d'informations doivent être réalisées avec l'appui des professionnels de santé. La médecine est confrontée à tout moment aux dilemmes de la vie et de la mort, du bien être et de la souffrance, de l'information et du secret, c'est à dire aux grandes questions éthiques qui se posent à l'homme depuis qu'il a pris conscience de son humanité.

En France, comme dans la plus part des pays qui pratiquent la transplantation, l'Etablissement français des Greffes tente de résoudre ce problème de santé publique par la *diffusion d'informations* par le biais des campagnes nationales de promotion du don. A ce niveau beaucoup de travail reste à faire.

Pour relever ce défi, une formation non seulement médicale mais également socio-psychologique est nécessaire.

- Le manque de don d'organes est lié, dans une grande mesure, à la qualité du contact avec les familles.

- La qualité du contact que l'équipe du prélèvement pourrait avoir avec les familles revient, dans une grande dimension, à la qualité de la formation de cette équipe.

- Une formation adéquate des praticiens est nécessaire pour augmenter le nombre de prélèvement et par conséquent la transplantation. Cette formation pourrait contenir les points suivants:

- Une formation théorique sur les pratiques.
- Une formation psychologique par des séminaires, information continue dans le but d'une sensibilisation et mobilisation (pas un travail de routine).

La prise en charge d'une personne en état de mort encéphalique, en vue de prélèvement d'organes et de tissus, nécessite des connaissances à la fois médicales, administratives, juridiques et psychosociologiques. *La multidisciplinarité et la finalité de cette activité l'inscrivent dans une mission de santé publique.*

La présence d'une équipe de coordination est nécessaire dans les services qui pratiquent le prélèvement d'organes. Cette équipe assure l'accueil des familles et participe au bon déroulement du prélèvement d'organes. Son absence constitue un réel handicap et peut conduire à la diminution du nombre de don.

Le contexte de pénurie, associé au développement fulgurant des biotechnologies donne un second souffle à la recherche dans le domaine de la xénotransplantation pour laquelle l'obstacle majeur reste encore le rejet.

BIBLIOGRAPHIE

Andorno, R. (1997). La bioéthique et la dignité de la personne. *Editions Puf, Médecine et Société.*

Bernard Jean (1990). De la biologie à l'éthique. *Editions Bachet/Chastel.*

Bonnet, F., Denis, V., Fulgencio, J. P., Beydon, L., Darmon, P. L., Cohen, S. (1997). Entretiens avec les familles de donneurs d'organes : analyse des motivations d'acceptation ou de refus du don. *Ann. Fr. Anesth. Réanim.* 16, 492-7.

Brunswic Henri et Pierson Michel. (1999). Principes d'éthique médicale. *Librairie Vuibert.*

Burroughs, T. E., Hong B. A., Kappel, D. F., and Freedman, BK. (1998). The stability of family decisions to consent or refuse organ donation : would you do it again ? *Psychosom. Med.* 60, 156-62

Cohen, S., Mallefaud, B., Houssin D. (1998). Les prélèvements d'organes et de tissus sur personne décédée : aspects juridiques et médico-légaux. *Journal de Médecine Légale Droit Médical.* 41, 151-162.

DeJong, W., Franz, H. G., Wolfe, S. M., Nathan, H., Payne, D., Reitsma, W., and Beasley, C. (1998). Requesting organ donation : an interview study of donor and nondonor families. *Am. J. Crit. Care.* 7, 13-23.

Grenier, C. E., Joseph, A. S., and Jacobbi, L. M. (1996). Perceptions and attitudes toward organ procurement and transplantation : a medical community survey analysis. *J. Transpl. Coord.* 6, 69-74.

Hervé Christian.(1992). Médecine, Biologie : Quelles questions sur l'éthique aujourd'hui ? *Editions L'Harmattan.*

Houssin, D. (1999). Le prélèvement et la greffe d'organes en France en 1998. Entante information et échange. *Etablissement français des Greffes.* 10.

Jacquelinet, Ch., Mornex, J. F. (1997). Greffe d'organes : indications et principaux résultats en France. *La Revue du Praticien.* 47.

Kefalides, P. (1999). Solid organ transplantation. 2 : Ethical considerations. *Annls of Internal Medecine.* 130, 169-70.

Lange, S. S. (1992). Psychosocial, legal, ethical, and cultural aspects of organ donation and transplantation. *Crit. Care. Nurs. Clin. North. Am.* 4, 25-42.

Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. *Journal officiel de la République Française* du 30 juillet 1994 : 1156-9.

Loi n°94-654 du 29 juillet relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale, à la procréation et au diagnostic prénatal. *Journal officiel de la République Française* du 30 juillet 1994 : 1160-3.

Lucas Philippe. (1990). Dire l'éthique. *Editions ACTES SUD et l'INSERM.*

Malherbe, J-F. (1990). Pour une éthique de la médecine. *Editions Ciaco*

Mantz Jean-Marie, Grandmottet Pierre et Queneau Patrice (1999). Ethique et thérapeutique : Témoignages européens. *Editions Presses Universitaires de Strasbourg. 2^e édition.*

Moutel G., J. P. Meningaud J. P. et Hervé C. (Déc 1999). Révision de la déclaration d'Helsinki et qualité éthique des protocoles de recherche sur l'homme : analyse et propositions de critères d'évaluation. *Le courrier de l'Arcol* (1), n° 4.

Obermann, K. (1997). Some politico-economic aspect of organ shortage in transplantation medicine. *Soc. Sci. Med.* 46, 299-311.

Pottecher, T., Jacob, F., Pain, L., Simon, S., Pivrotto, M. L. (1993). Information des familles de donneur d'organes. Facteurs d'acceptation ou de refus du don. Résultats d'une enquête multicentrique. *Ann. Fr. Anesth. Reanim.* 12, 478-482.

Soubrane, O. (1997). La mort et le don d'organes. *Médecine et Sciences.* 13, 358-9.

Vergès, P., Girard, A. (1999). Comprendre les résistances ou l'acceptation du « don » d'organes. *Colloque : la mort, le deuil et le don.* 20 oct.

Wolf Philippe (1997). Quel greffon pour quel patient ? et à quel moment ? Manque de greffons : causes et solutions. *La revue du praticien.* 47.

Wolf, M., Gaillard, M., et Hervé, C. (1997). Consentement : quelle est la question ? Confrontation entre la pratique et la théorie. *La Presse Médicale.* 26, 1725-1729

Questionnaire

I - Renseignements Généraux :

1 - Centre N° :

2 - Service :

Réanimation chirurgicale

Réanimation Médicale

Neurochirurgie

Réanimation Polyvalente

Autre (précisez) :

3- Age :ans.

Sexe :

F

M

4- Nombre d'enfants :

5- Qualification professionnelle :

Anesthésiste Réanimateur

Réanimateur Médical

Autre (précisez) :

6- Ancienneté en Réanimation :

< à 1 an

1 à 2 ans

2 à 5 ans

> à 5 ans

7- Combien votre centre pratique-t-il de prélèvements d'organes par an ?

0

1 à 5

5 à 10

> 10

8- Combien de patients ont-ils été transplantés dans votre établissement au cours des deux dernières années ?

0

1 à 5

5 à 10

10 à 20

20 à 50

50 à 100

> 100

9- Combien de patients en état de mort encéphalique, votre service a-t-il accueillis au cours des deux dernières années ?

0

1 à 5

5 à 10

10 à 20

20 à 30

> 30

10- Personnellement, au cours des deux dernières années, combien de fois avez-vous proposé un don d'organes à des familles ?

0 fois

1 à 2 fois

3 à 5 fois

> 5 fois

II - Diagnostic de la mort encéphalique et possibilité d'obtention d'examens complémentaires :

1- L'association de l'examen clinique et des examens complémentaires vous permet-elle de porter sereinement le diagnostic de mort encéphalique ?

Oui Non

2- Les critères de diagnostic de la mort encéphalique sont-ils précis pour vous ?

Oui Non

3- Disposez-vous des procédures suivantes pour diagnostiquer la mort encéphalique ?

- EEG : Oui Non

Si Oui, quelle est sa disponibilité ?

- 24h/24h
- Pas la nuit les jours ouvrables
- Pas le Week-end et les jours fériés
- Autre (précisez) :

- Angiographie : Oui Non

Si Oui, quelle est sa disponibilité ?

- 24h/24h
- Pas la nuit les jours ouvrables
- Pas le Week-end et les jours fériés
- Autre (précisez) :

4- L'accès au registre national des refus est-il possible 24h/24h dans votre établissement ?

Oui Non Je ne sais pas

5- Existe-t-il, dans votre service, une procédure écrite décrivant l'organisation pratique du prélèvement d'organes ?

Oui Non

6- Existe-t-il dans votre centre des obstacles matériels limitant le prélèvement d'organes ?

Jamais Parfois Généralement Toujours

III - Place des coordonnateurs locaux dans l'organisation du don d'organes :

1- Existe-t-il, dans votre centre, une équipe de coordination du don d'organes ?

Oui Non

2- Si Oui, à quelle étape suivante de la prise en charge intervient-elle ?

2-1 Dans les soins des patients en état de mort encéphalique :

Jamais Parfois Généralement Toujours

2-2 Dans le diagnostic de la mort encéphalique :

Jamais Parfois Généralement Toujours

2-3 Dans l'annonce de la mort encéphalique, aux familles :

Jamais Parfois Généralement Toujours

2-4 Dans l'information, aux familles sur la possibilité d'un prélèvement d'organes :

Jamais Parfois Généralement Toujours

2-5 Dans l'organisation matérielle du prélèvement d'organes :

Jamais Parfois Généralement Toujours

3- Si une équipe de coordination existe dans votre centre, sa création a-t-elle rendu l'organisation des prélèvements d'organes plus facile ?

Pas du tout Un peu Nettement Enormément

4- Si une équipe de coordination existe dans votre centre, sa création a-t-elle amélioré votre confort psychologique ?

Pas du tout Un peu Nettement Enormément

IV - Perception du prélèvement et de la greffe d'organes par les Réanimateurs :

1- Les sujets en état de mort encéphalique représentent-ils plutôt pour vous ?:

(une seule réponse)

- Un patient comme les autres
- Un cadavre dont la prise en charge physiologique est nécessaire
- Une source de vie pour d'autres patients

2- Dans le cas où vous disposez d'un seul lit disponible et que le régulateur du SAMU vous propose un patient dont l'évolution probable sera un état de mort encéphalique, quelle est votre décision ? :
(une seule réponse)

- Je l'accepte volontiers
- Je l'accepte par devoir
- Je refuse parfois
- Je refuse souvent

3- Si des obstacles matériels empêchent le prélèvement d'organes chez un donneur potentiel, votre sentiment, vis-à-vis de cette situation, est : **(une seule réponse)**

- Une déception Un soulagement De l'indifférence De l'irritation

4- Après un prélèvement d'organes, ressentez-vous le besoin d'en discuter avec d'autres personnes ? :

- Oui Non Si OUI, avec : 1- L'équipe d'infirmiers
2- Des collègues
3- Votre entourage
4- Autre (précisez)

5- Après un prélèvement d'organes, ressentez-vous le besoin de rester seul ?

- Oui Non

6- Parmi les termes suivants, quel est celui qui décrit le mieux, pour vous, le travail que constitue la prise en charge d'un patient en état de mort encéphalique ? : **(une seule réponse)**

- De routine Contraignant Intéressant Difficile psychologiquement
Motivant Ingrat Non spécifique

7- Votre participation au prélèvement d'organes a-t-elle modifié l'image que vous aviez de la mort ?

- Oui Non

8- La connaissance du devenir des patients greffés constituerait-elle, pour vous, une information motivante ?

- Oui Non

9- Connaissez-vous les critères d'inscription sur la liste nationale d'attente de greffes ?

- Oui Non

10- La sélection des patients inscrits sur la liste nationale d'attente de greffes vous paraît-elle équitable ?

- Jamais Parfois Généralement Toujours

11- La répartition des organes prélevés vous parait-elle équitable ?

Jamais Parfois Généralement Toujours

12- Quelle est, approximativement, votre estimation du pourcentage de survie des patients greffés, pour les organes suivants ? :

	A 1 an	A 3 ans
Foie :		
Cœur :		
Poumon :		
Rein :		

13- Pensez-vous que l'information du public sur l'intérêt des greffes augmenterait le nombre de dons d'organes ?

Oui Non

14- A titre personnel, seriez-vous favorable au don d'organes ?

- Pour vos proches : Oui Non Je ne sais pas
- Pour vous-même : Oui Non Je ne sais pas

V - Communication avec les familles des donneurs potentiels :

1- Votre service dispose-t-il d'un local pour l'accueil des familles ?

Oui Non

2- Quel type de consentement serait-il souhaitable d'obtenir, selon vous, avant d'effectuer un prélèvement d'organes ? : (**une seule réponse**)

- L'accord écrit anticipé du patient en état de mort encéphalique (y compris la carte de donneur)
- L'accord de sa famille
- L'absence d'opposition exprimée par le patient de son vivant, relevée par sa famille indépendamment de l'opinion de celle-ci
- En l'absence d'inscription sur le registre des refus, prélever sans informer la famille

3- Vous est-il déjà arrivé, malgré l'opposition de la famille, d'effectuer un prélèvement d'organes chez un patient ayant donné son accord de son vivant ?

Oui Non

4- Annoncer, à la famille, la mort d'un patient est-il plus difficile dans le cas où il s'agit d'un donneur potentiel que dans un autre contexte ?

Oui Non

5- Ressentez-vous une gêne en discutant avec la famille du donneur potentiel ?

Jamais Parfois Généralement Toujours

6- La nécessité de consulter la famille, ne vous incite-t-elle pas à renoncer aux prélèvements ?

Jamais Parfois Généralement Toujours

7- Ressentez-vous le besoin, pour vous-même, d'une formation centrée sur le prélèvement d'organes ?

Oui Non

8- Parmi les termes suivants, quels sont ceux qui, selon vous, qualifient le mieux le refus exprimé par une famille ? : **(une réponse par ligne)**

8.1- Compréhensible ou Inacceptable
8.2- Impulsif ou Réfléchi
8.3- Egoïste ou Lié à un souci d'équité vis-à-vis du défunt
8.4- Très lié à l'opinion du défunt ou Peu lié à l'opinion du défunt

9- Lorsqu'un prélèvement d'organes est effectué, est-il souhaitable d'informer la famille du donneur du devenir des greffons en respectant l'anonymat ?

Oui Non

10- L'aide d'un psychologue, lors des entretiens avec la famille du donneur potentiel, est-elle souhaitable ?

Oui Non

11- L'accompagnement psychologique des familles du donneur, après le prélèvement d'organes, vous paraît-il nécessaire ?

Jamais Parfois Généralement Toujours

12- Avez-vous la possibilité de proposer, aux familles des donneurs, un tel soutien ?

Oui Non

Vos remarques

***Merci d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire
et de bien vouloir le renvoyer à l'intention de: Nora BERRI***

- Par fax : 33(0)1 40 61 55 88

- Par courrier (Enveloppe **RETOUR**):

*Faculté de Médecine Necker - Enfants Malades
Laboratoire d'Ethique Médicale & de Santé Public
156, rue de Vaugirard 75730 PARIS Cedex 15*