

Université René Descartes Paris V

Faculté de Médecine Paris V

Master Ethique Médicale

Directeur Pr. Christian Hervé

Promotion 2004-2005

Acceptation, par les professionnels de santé, des prélèvements d'organes sur des sujets en mort encéphalique, sur des patients victimes d'atteintes cérébrales majeures et sur des patients en arrêt cardiaque. Résultats préliminaires d'une étude pilote menée dans deux centres hospitaliers, en France.

Présenté par

Jean-Christophe Tortosa

Directeur de mémoire : Manuel Wolf

Je remercie Manuel Wolf pour la direction de ce mémoire et pour nos réunions ses lendemains de gardes.

Je salue en toute amitié David Rodríguez-Arias , promoteur motivé de l'étude définitive, qui m'a particulièrement aidé dans la saisie des données.

Je remercie Jean-Pierre Tortosa pour la correction orthographique, grammaticale, lexicale et syntaxique, avec toute ma gratitude filiale.

Je remercie mes camarades Anesthésistes-Réanimateurs, de l'Hôpital d'Instruction des Armées Bégin, qui m'ont permis d'assister aux cours en acceptant mes absences.

Je remercie mes camarades, étudiants du M2 d'Ethique Médicale, de tous horizons, pour la richesse qu'ils ont apportée durant ces cours et séminaires.

PLAN

I Introduction et Problématique

II Matériel et méthode.

- A. Le questionnaire
- B. La population interviewée

III Résultats

- 1) Population étudiée et paramètres démographiques.
- 2) Confrontation avec la prise en charge des patients en mort encéphalique (ME).
- 3) Concordance des notions sur la ME avec les données de la littérature.
- 4) Attitude des soignants face aux quatre cas cliniques.
 - Scénario A
 - Scénario B
 - Scénario C
 - Scénario D
 - Questions communes aux personnels de réanimation et du bloc
 - Questions spécifiques aux personnels du bloc opératoire
 - Respect des conditions légales et des critères moraux

IV Discussion

- 1) Critique de la méthodologie.
- 2) Définitions, Critères, et tests de la mort.
 - Causes des difficultés et confusions
 - Problème de la définition de la mort.
 - Critère de la mort
 - Tests
- 3) Connaissance du critère de la mort encéphalique des soignants.
- 4) Accord avec le droit.
- 5) Considérations personnelles des soignants.
- 6) Attitude vis-à-vis des prélèvements d'organes.
 - Tableau récapitulatif
 - A) Les donneurs à cœur arrêté (Non Heart Beating Donors : NHBD)
 - A1) Cessation des traitements de maintien de la vie.
 - A1a) le consentement
 - A1b) le conflit d'intérêt [32, 33]
 - A2) Préservation des organes
 - A3) Irréversibilité de la mort
 - B) Violation de la règle du donneur décédé (Dead Donor Rule : DDR)
 - B1) Garde Fou
 - B2) Violation dans l'étude
 - B3) Etat végétatif permanent
 - B4) Les nouveau-nés anencéphales

V Conclusion

I. Introduction et Problématique.

Situation de la Transplantation d'Organes.

En France, le nombre de patients inscrits sur liste d'attente de greffe d'organes augmente depuis 1997. En 2003, plus de 6000 français attendaient un organe. Annuellement, autour de 250 personnes enregistrées dans la liste d'attente décèdent annuellement faute de greffe. Malgré des lois encourageant le don d'organes et malgré les efforts des organismes coordonnateurs des prélèvements, la pénurie de greffons continue à être –non seulement en France, mais dans la plupart des pays- une réalité frustrante. On constate néanmoins des différences significatives quant aux pratiques, techniques et dispositifs mis en place pour gérer les dons d'organes entre la France et d'autres pays, comme l'Espagne et les USA. Selon les chiffres de l'année 2002 annoncés par l'organisme espagnol coordinateur des transplants (Organización Nacional de Trasplantes), l'Espagne est le pays où le taux de dons par million d'habitants est le plus haut (33,8) suivie par la Lettonie (24,35), l'Autriche (24,25), le Portugal (21,70), la Belgique (21,65), les USA (21,50), l'Irlande (21,05), l'Estonie (20,71) et la France (20,00).

Evolution des sources de donneur.

La plupart des greffons proviennent actuellement de patients qui ont été déclarés morts selon le critère de mort encéphalique. Ces patients sont dénommés « donneurs cœur battant » (*heart-beating donors*), puisque leurs cœurs battent au moment du prélèvement. Le taux d'organes que ce type de donneurs peut fournir reste insuffisant pour couvrir les besoins, notamment les besoins en greffons rénaux, de la population. Pour augmenter l'offre de greffons, plusieurs sources alternatives aux donneurs en état de mort encéphalique ont été envisagées : les donneurs vivants (reins), les prélèvement partiels (foie et poumons), 3. les animaux, 4. les nouveau-nés anencéphales [1], les donneurs à cœur arrêté (*non heart-beating cadaver donors*)[2], voire les patients en état végétatif [3]. Les USA et l'Espagne sont deux pays promoteurs du prélèvement d'organes sur les sujets à cœur arrêté, même si les procédures et l'importance de ce type de protocole sur le total des dons dans ces deux pays varient. [4]

Les protocoles de donneurs à cœur arrêté

La technique du prélèvement sur les sujets à cœur arrêté n'est pas nouvelle. Jusqu'aux années 90 ce type de prélèvement est resté confiné à certaines équipes (aux Pays-Bas) ou à des pays ne pratiquant pas de prélèvement sur des sujets en état de mort encéphalique pour des raisons culturelles (Japon). En France, en Espagne et aux USA, cette possibilité a été mise au second plan par rapport aux prélèvements de patients qui étaient déclarés morts selon les critères neurologiques. Aujourd'hui, elle suscite un regain d'intérêt. Ces protocoles ont montré des résultats très positifs en termes de nombre de prélèvements et en termes du succès des greffes.

En France, ces protocoles sont actuellement étudiés pour une future implantation. On estime globalement que le développement de cette technique en France pourrait augmenter de 30% le nombre de greffons rénaux disponibles, et donc transplanter environ 600 à 700 malades supplémentaires chaque année.

Les protocoles de donneurs à cœur arrêté correspondent à quatre types de situations pouvant conduire à un prélèvement. Ces quatre situations ont été catégorisées dans une classification dite " de Maastricht "[5], qui décrit les donneurs potentiels :

- I. - Les personnes qui sont en arrêt cardiaque et pour lesquelles le prélèvement d'organes est envisagé.
- II. - Les personnes qui ont un arrêt cardiaque en présence des secours, et dont la réanimation échoue. Cette catégorie représente la principale source de donneurs potentiels à " cœur arrêté ".
- III. Les personnes pour lesquelles on décide un arrêt de la réanimation. Cette situation est celle qui pose le plus de problèmes éthiques, puisqu'elle peut être assimilée à un arrêt des soins.
- IV. Les personnes en état de mort encéphalique qui font un arrêt cardiaque irréversible alors qu'elles se trouvent en réanimation.

Mis à part la classe IV pour laquelle le diagnostic de mort encéphalique a été posé, pour les trois autres classes le diagnostic de mort repose sur les critères classiques cardio-respiratoires. Le délai d'asystolie requis avant prélèvement est variable d'une équipe à l'autre[6].

Causes de refus du don d'organes.

Parmi les causes de non prélèvement il faut signaler le taux important de refus des familles (32%), qui participe à cette pénurie motivée par l'incompréhension de la mort cérébrale par le public. Cette dernière pourrait provenir, entre autre, d'un discours inadapté sur la mort (les autres explications sont le tabou de la mort, la brutalité de l'annonce qui fait que le diagnostic de mort n'est pas compris par des proches en état de sidération, l'absence de discussion préalable dans les familles elle-même favorisée par le tabou de la mort, la non-médiatisation, le culte de l'immortalité et du corps jeune, etc.). Or, ce discours sur la mort est justement tenu aux familles par les professionnels de santé impliqués dans les prélèvements. Il faut donc vérifier l'hypothèse du discours inadapté prenant sa source dans un désaccord avec les définitions, critères et tests de la mort. Pour cela nous allons interroger les professionnels de santé à ce sujet.

Projet du Laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de Médecine Paris 5.

Une étude est en cours d'élaboration au sein du laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de Médecine Paris 5 :

INVESTIGATION SUR LE CONCEPT DE MORT EMPLOYÉ PAR LES PROFESSIONNELS EN FRANCE, USA ET ESPAGNE. Enquête internationale sur la connaissance et les attitudes des professionnels susceptibles de décider et de réaliser des prélèvements d'organes à propos du concept de mort.

Ce projet vise à examiner la connaissance et les attitudes des professionnels impliqués dans la prise en charge des donneurs d'organes au travers d'une clarification du concept et des critères de mort. Il s'agirait d'aller au-delà des débats théoriques sur le concept de mort pour prendre assise dans les pratiques des professionnels. L'enquête sera une adaptation, au contexte international actuel, de l'étude publiée par S. Youngner et collaborateurs en 1989 [7]. Cette étude servira à identifier les problèmes de compréhension, chez les professionnels, sur le concept

de mort. Les résultats permettront de dessiner des stratégies de formation pour les professionnels dans le domaine du prélèvement et de la transplantation d'organes.

Place des Travaux du Laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de médecine Paris-5.

Par ailleurs, plusieurs travaux de DEA réalisés au sein du Laboratoire d'Ethique Médicale, Paris-5, montrent que pour une partie significative des professionnels de santé en France (paramédicaux et médicaux), la question du diagnostic de mort encéphalique n'est pas claire. En effet, dans une étude, Philippe Romano (DEA 1994)[8] constate que pour 6% des médecins interrogés (n=28, travaillant dans des équipes de réanimation) les critères de mort encéphalique (voir annexe) ne sont pas précis. De même, Nora Berri (DEA 2000)[8] constate un taux similaire, de 6,3% (n=253). J-C. Tortosa (Maîtrise 2003)[9], constate que ce taux s'élève à 28% lorsque l'on demande aux médecins de qualifier les sujets en mort encéphalique. Dans cette dernière étude, seulement 18.18% des médecins considèrent que le prélèvement sur un sujet cœur arrêté est moins problématique que le prélèvement sur le sujet en mort encéphalique.

Dans une perspective plus théorique, David Rodríguez-Arias[10] a soutenu que la mort mérite d'être pensée plus comme un processus, que comme un phénomène ponctuel. Par ailleurs, il conçoit que la mort est une *construction sociale* : la mort ne serait pas un phénomène qui s'imposerait aux individus, mais plutôt le résultat d'un consensus intersubjectif. A l'hôpital, on ne *découvre* pas le moment de la mort : mais on choisit plutôt, de façon consensuelle, le moment à partir duquel on arrête de considérer la personne comme vivante. Comme tout consensus, celui qui nous a permis de nous mettre d'accord sur les conditions permettant d'identifier une personne comme morte, est historique et évolutif. En effet, en 1968, deux considérations pragmatiques ont fait élargir l'ancien critère de mort cardio-respiratoire jusqu'au critère consensuel de mort encéphalique : 1 le besoin social et collectif d'avoir de plus en plus d'organes de qualité pour la transplantation et 2. l'importance que la société, (les proches des donneurs en particulier), maintiennent leur confiance sur les systèmes de don d'organes.

Pour déterminer la mort il a été procédé à un recadrage légal des critères en 1968 [11] qui a été un succès durant des années, même si cette notion n'a pas toujours été parfaitement comprise [12]. Aujourd'hui, le seul critère de mort encéphalique peut s'avérer insuffisant : certains patients qui ne sont pas en état de mort encéphalique mais qui se trouvent dans une situation gravissime et irréversible, peuvent théoriquement être « candidats » au don d'organes. En France, les protocoles de prélèvement sur des donneurs à cœur arrêté impliquent un retour vers l'ancien critère de mort cardio-respiratoire tout en conservant celui de la mort encéphalique. Cela permettra sans doute d'augmenter les dons et de diminuer le nombre de personnes qui décèdent actuellement en l'attente d'un organe.

Objectif du mémoire

Le travail que nous vous présentons dans ce mémoire est issu d'une partie de l'étude pilote réalisée en France du projet du Laboratoire d'Ethique. Il permettra d'évaluer **la connaissance des professionnels sur les critères légaux et cliniques pour déterminer la mort et l'acceptabilité des prélèvements chez les donneurs à cœur arrêté**, prélèvements qui ne sont pas actuellement autorisés en France et qui vont être prochainement en cours d'évaluation dans différents hôpitaux pilotes.

De la connaissance de ces critères et de la non-violation de ces derniers naîtra un discours cohérent sur la mort, tenu aux familles, par les professionnels de santé impliqués dans les prélèvements.

II. Matériel et méthode.

Nous avons entrepris une étude exploratoire descriptive à l'aide d'un questionnaire (voir annexe) par entretien à questions fermées et ouvertes. Le type d'analyse est mixte (qualitatif et quantitatif).

Notre étude reprend et actualise l'instrument de recueil de données utilisé par Youngner et collaborateurs[7] et inclut, par ailleurs:

- 1. Des questions pour recenser les attitudes des professionnels envers le don.
- 2. Deux scénarios pour interroger les attitudes des professionnels envers deux types de sujets cœur arrêté (catégories II et III de Maastricht).

A. Le questionnaire:

L'ensemble des questions porte sur :

- Des questions d'ordre démographique et d'implication dans le prélèvement d'organes.
- La connaissance des professionnels sur les critères légaux et cliniques pour déterminer la mort
- Leur capacité d'appliquer ces critères à quatre scénarios cliniques :

Un patient A en état de mort encéphalique.

SCENARIO A : Le patient A présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions cérébrales. Les autres fonctions physiologiques (cardio-vasculaires, etc.) sont maintenues grâce à des soins intensifs.

Un patient B en état végétatif permanent.

SCENARIO B : Le patient B présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions corticales. Il est inconscient et sans réponse aux stimuli. La respiration est spontanée et il existe une régulation de la pression artérielle et de la température.

Un patient C en arrêt cardio-respiratoire (catégorie II de Maastricht)

SCENARIO C : Le Patient C présente un arrêt cardio-circulatoire au service des Urgences. Ses pupilles sont en mydriase bilatérale aréactive. Des manœuvres de réanimation cardio-respiratoire spécialisées sont entreprises pendant plus de 30 minutes sans reprise de rythme cardiaque spontané. L'équipe médicale décide d'arrêter la réanimation pour ce patient.

Un patient D en arrêt thérapeutique (catégorie III de Maastricht)

SCÉNARIO D : Le patient D présente un coma profond causé par une hémorragie sous-arachnoïdienne majeure. Il est intubé et ventilé. Selon le neurochirurgien, il n'y a pas d'indication neurochirurgicale et le pronostic est sombre. Le patient dispose d'un testament de vie où il signale qu'il ne veut pas être maintenu en vie en cas de dommage cérébral sévère. Les proches confirment les volontés anticipées du patient et acceptent l'arrêt des thérapeutiques.

- Leurs attitudes envers la mort encéphalique
- Leurs attitudes envers le prélèvement d'organes sur un patient de chaque scénario proposé

Des questions spécifiques seront posées concernant les sujets à cœur arrêté (Catégorie II de Maastricht) :

- Après combien de temps de réanimation sans succès devrait-on mentionner aux proches la possibilité de procéder au prélèvement ?
- Une fois le massage cardiaque interrompu, combien de temps d'asystolie devrait-on attendre avant de réaliser le prélèvement ?

Nous prévenons le lecteur que certaines questions semblent manquantes du fait que tous les items explorés par l'étude pilote n'ont pas été repris pour ce mémoire.

B. La population interviewée (critères d'inclusion):

Notre population visée est constituée par les professionnels qui prennent en charge les donneurs potentiels dans les services de réanimation et au bloc opératoire. Les professionnels en rapport au prélèvement d'organes sont interrogés. Ces professionnels sont des réanimateurs médicaux et chirurgicaux, des internes en réanimation, des chirurgiens et neurochirurgiens, des infirmières (de la réanimation, anesthésistes et du bloc opératoire) et des internes (en réanimation, en anesthésie et en neurochirurgie). Deux questionnaires différents avec des questions spécifiques et communes sont proposés aux professionnels en réanimation et aux professionnels du bloc opératoire. Le Centre Hospitalo-Universitaire Saint-Louis et le Centre Hospitalier Régional d'Orléans-La Source ont été présélectionnés en fonction de leur implication dans des programmes de prélèvement d'organes. Quant au CHU Saint-Louis c'est en raison de sa future implication dans les programmes de prélèvement sur des sujets à cœur arrêté que cet établissement a été particulièrement retenu.

Outil statistique :

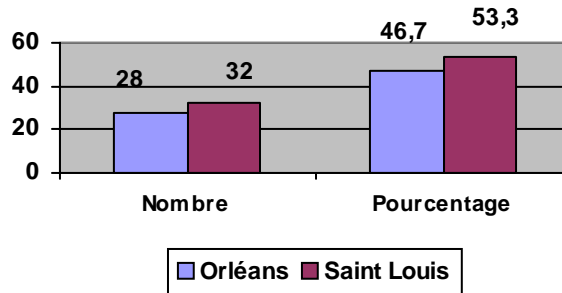
Les résultats pour les variables nominales sont exprimés en pourcentage. L'analyse statistique par logiciel Statview a utilisé un test de Chi² pour comparer les variables nominales. Une valeur de $p < 0.05$ sera considérée comme significative.

III. Résultats

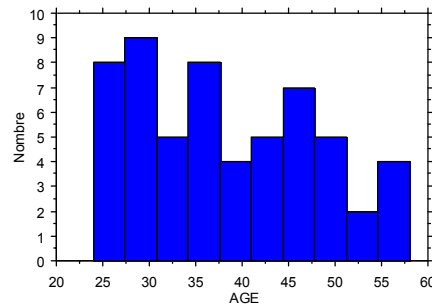
1) Population étudiée et paramètres démographiques.

Les enquêtes ont été réalisées du mois d'avril au mois de juin 2005, de manière équilibrée entre le Centre Hospitalo-Universitaire Saint-Louis à Paris et le Centre Hospitalier Régional d'Orléans. Un enquêteur a réalisé les entretiens sur Paris, un deuxième sur Orléans. Soixante entretiens ont pu être réalisés.

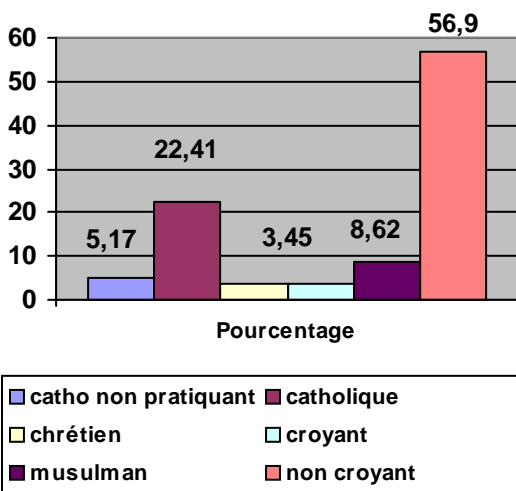
Répartition en fonction du centre hospitalier



L'âge moyen des professionnels est de 38,4±9,6 ans.(moy±ds)

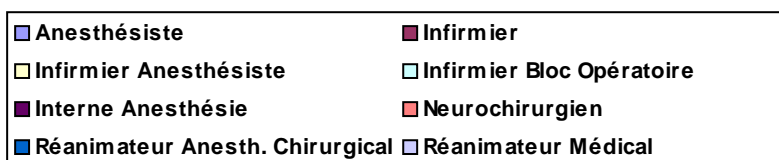
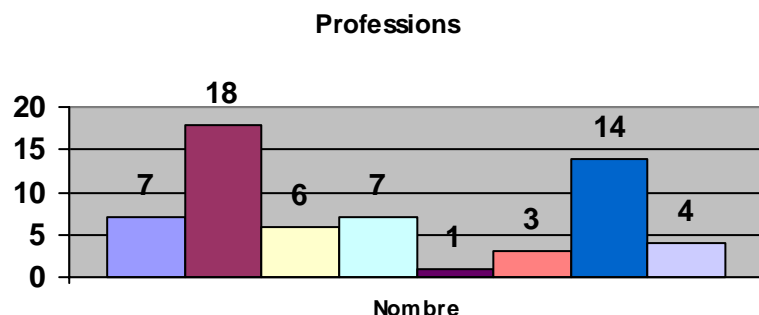


Religion



Il y a 53,3% de femmes et 46,7% d'hommes.
56,9% d'entre eux se déclarent non-croyants.

La majorité des personnels sont des infirmiers travaillant en réanimation médicale ou chirurgicale. Puis les anesthésistes représentent la deuxième population puisqu'on en compte 21, mais 7 d'entre eux travaillent essentiellement au bloc opératoire, les autres en Réanimation Chirurgicale.

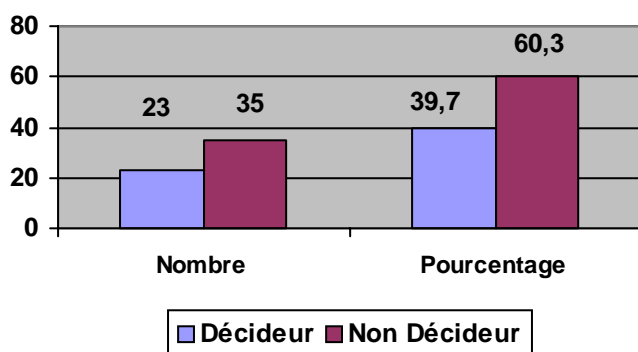


La répartition des acteurs professionnels n'est pas homogène avec un effet Centre marqué. (p=0,037). La majeure partie des entretiens orléanais ont été réalisés en réanimation.

	Orléans	Saint Louis	Totaux
Bloc	3	18	21
Réa	25	14	39
Totaux	28	32	60

	Orléans	Saint Louis	Totaux
Anesthésiste	0	7	7
Infirmier	12	6	18
Infirmier Anesthésiste	1	5	6
Infirmier Bloc Opératoire	2	5	7
Interne Anesthésie	0	1	1
Neurochirurgien	3	0	3
Réanimateur Chirurgical	6	8	14
Réanimateur Médical	4	0	4
Totaux	28	32	60

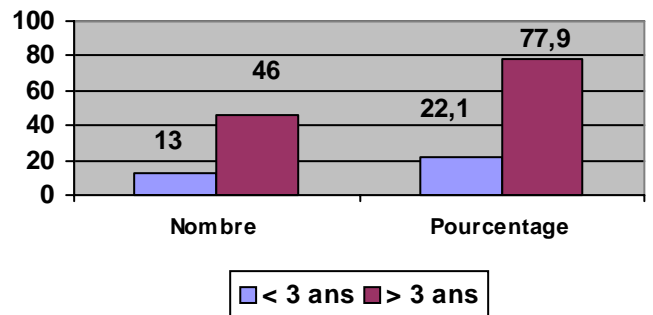
Rôle dans la décision de prélèvements



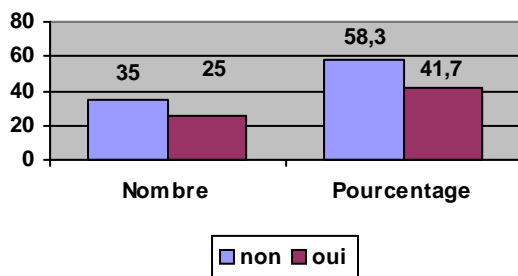
Les infirmiers (de réanimation, anesthésistes ou de bloc opératoire) ainsi que les anesthésistes travaillant exclusivement au bloc opératoire ne sont pas décideurs dans la procédure de prélèvement d'organe.

La majorité a une expérience professionnelle qui a permis une confrontation répétée avec le prélèvement d'organes.

Expérience en Réanimation ou au Bloc opératoire



Formation au prélèvement

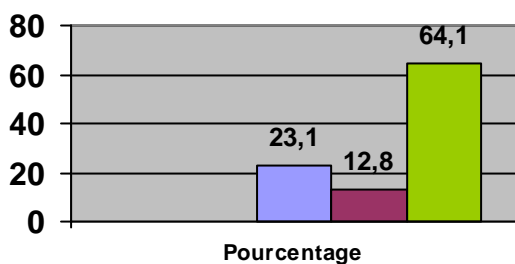


La majorité des personnels n'a pas suivi de formation spécifique concernant les prélèvements d'organes.

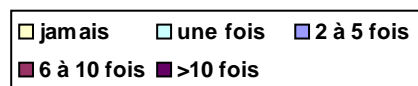
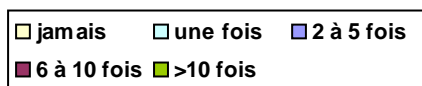
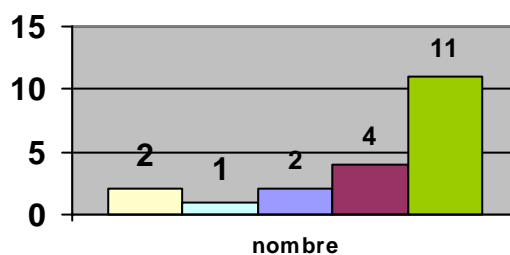
L'effet centre constaté avec la fonction professionnelle ne se retrouve pas avec le genre ($p < 0,31$), le rôle, la décision de prélèvement d'organes ($p < 0,48$), l'expérience réanimation ($p < 0,55$), la religion ($p < 0,29$), et la formation spécifique sur la mort encéphalique et/ou les prélèvements d'organes ($p < 0,15$).

2) Confrontation avec la prise en charge des patients en mort encéphalique (ME).

nombre d'implication en réanimation

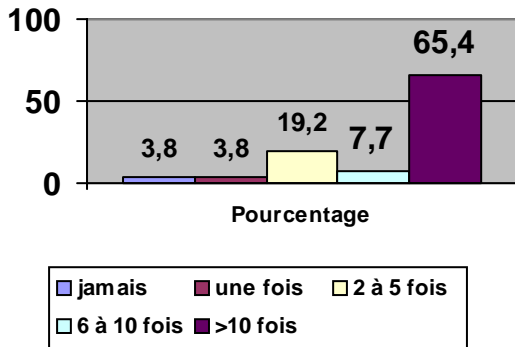


nombre d'implication au bloc



Seuls 2 soignants n'ont jamais été confrontés à la prise en charge de sujets en mort encéphalique.

Déclaration de patient en ME

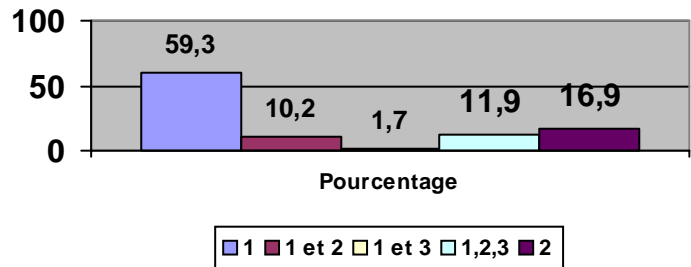


75,76% des professionnels affirment avoir déclaré ou participé à des déclarations de patients en mort encéphalique.

3) Concordance des notions sur la ME avec les données de la littérature.

83,1% des soignants utilisent la perte irréversible de toutes les fonctions de l'encéphale comme critère de la ME, mais 23,8% y adjoignent un second voire un troisième critère. 16,9% l'associent uniquement à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral.

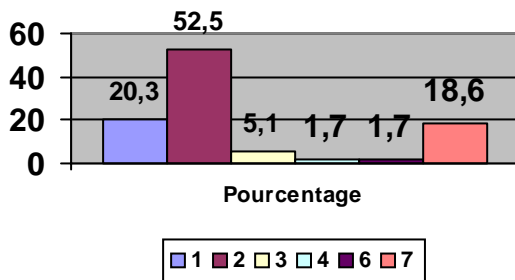
Q3 critère de la ME (n=59/60)



Question Q3 : Quelles sont les fonctions cérébrales qui doivent être perdues pour déclarer un patient en mort encéphalique ?

1. Perte irréversible de toutes les fonctions de l'encéphale
2. Perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral
3. Perte irréversible de la conscience –i. e., coma permanent
4. Atteinte cérébrale sévère mais pas totale, avec peu ou pas de chances de récupération
5. Autres. Précisez _____
6. Ne sait pas

Q4 durée fonctions persistantes



Question Q4 : Combien de temps peuvent persister les fonctions physiologiques d'un patient en état de mort encéphalique bénéficiant d'une réanimation intensive?

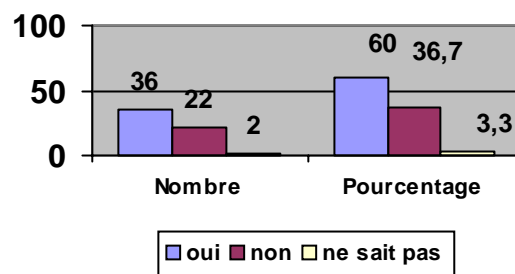
1. Un jour ou moins
2. Une semaine
3. Un mois
4. Trois mois
5. Moins d'un an
6. Plus d'un an
7. Ne sait pas

4) Attitude des soignants face aux quatre cas cliniques.

Scénario A

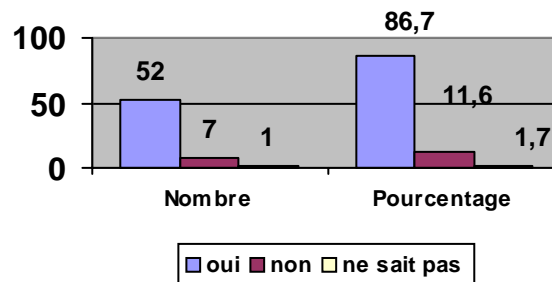
Q5 SCENARIO A : Le patient A présente une perte durable et irréversible de toutes les **fonctions cérébrales**. Les autres fonctions physiologiques (cardio-vasculaires, etc.) sont maintenues grâce à des soins intensifs. A votre avis le patient A est-il légalement mort ?

Q5



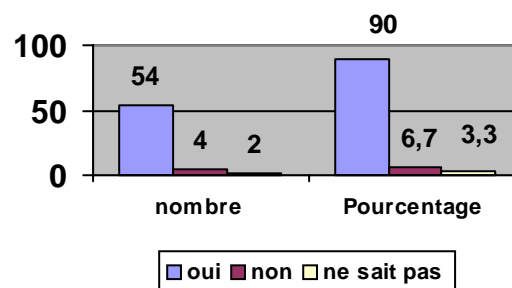
Q6A Ce patient A qui présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions cérébrales, selon vous, et indépendamment des considérations légales, est-il mort ?

Q6A



Q6D. A votre avis, est-il moralement acceptable de prélever des organes sur des patients similaires au patient A ?

Q6D



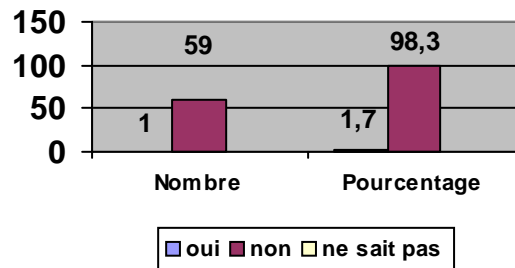
Q6E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient A ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes?

95% des Personnels ont déjà pris en charge de tels patients.

Scénario B

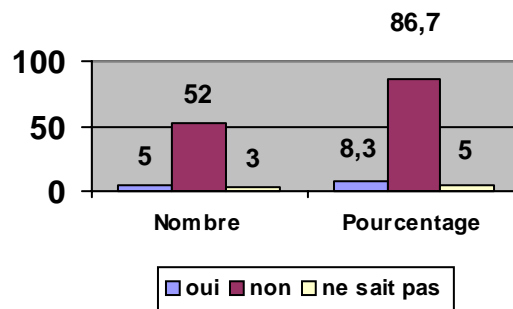
Q7 SCENARIO B : Le patient B présente une perte durable et irréversible de toutes les **fonctions corticales**. Il est inconscient et sans réponse aux stimuli. La respiration est spontanée et il existe une régulation de la pression artérielle et de la température. A votre avis, le patient B est-il légalement mort ?

Q7



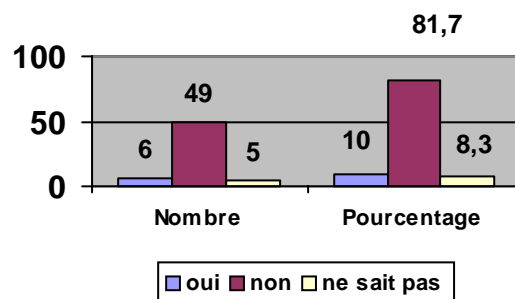
Q8A. Ce patient B qui présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions corticales, selon vous, et indépendamment des considérations légales, est-il mort ?

Q8A



Q8D. A votre avis, est-il moralement acceptable de prélever des organes sur des patients similaires au patient B ?

Q8D



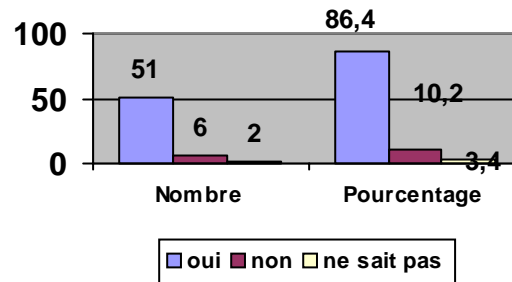
Q8E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient B ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes?

Les 59 personnes qui ont répondu n'ont jamais pris en charge de tels patients.

Scénario C

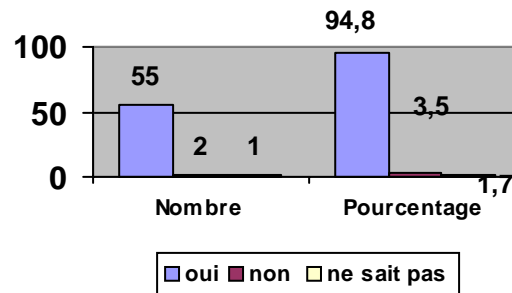
Q11. SCENARIO C : Le Patient C présente un **arrêt cardio-circulatoire** au service des Urgences. Ses pupilles sont en mydriase bilatérale aréactive. Des manœuvres de réanimation cardio-respiratoire spécialisées sont entreprises pendant plus de 30 minutes sans reprise de rythme cardiaque spontané. Vous et votre équipe médicale décidez d'arrêter la réanimation pour ce patient. A votre avis, le patient C est-il légalement mort ?

Q11



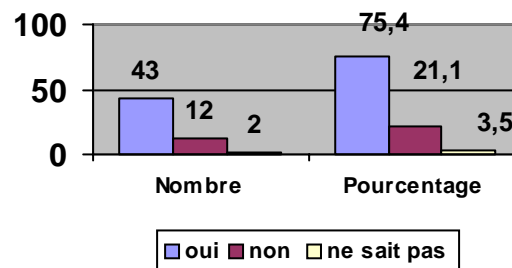
Q12A. Ce Patient C qui présente un arrêt cardio-circulatoire au service des Urgences, selon vous, et indépendamment des considérations légales, est-il mort ?

Q12A

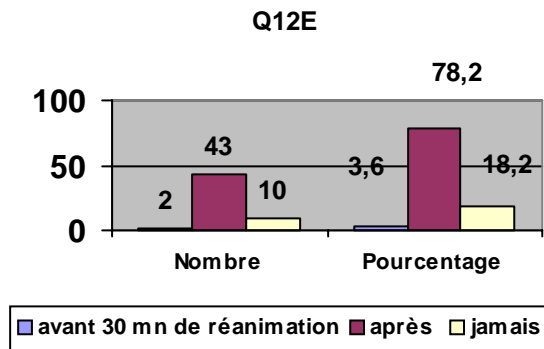


Q12D. A votre avis, et indépendamment des considérations légales, est-il moralement acceptable de prélever des organes sur patient similaire au patient C.

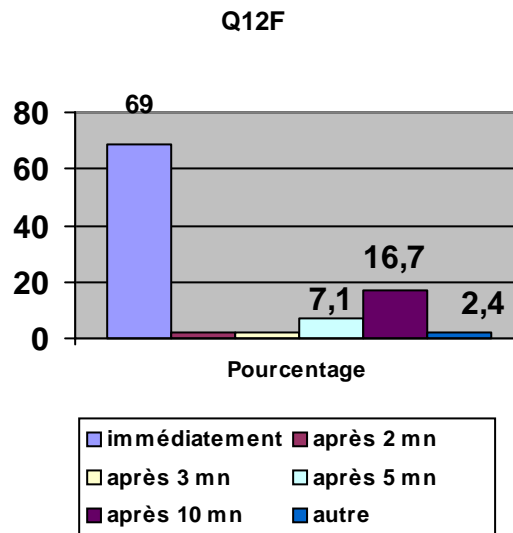
Q12D



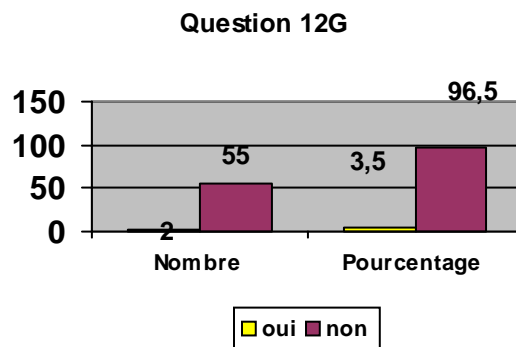
Q12E. Chez ce patient en arrêt cardio-circulatoire, quand faudrait-il, selon vous, et indépendamment des considérations légales, parler du don d'organes à la famille ?



Q12F. Une fois l'accord pour le prélèvement d'organes obtenu et une fois le massage cardiaque interrompu, combien de temps d'asystolie devrait-on attendre, selon vous, avant de réaliser le prélèvement ?



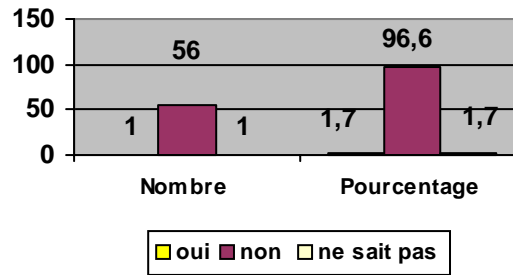
Q12G. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient C ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes ?



Scénario D

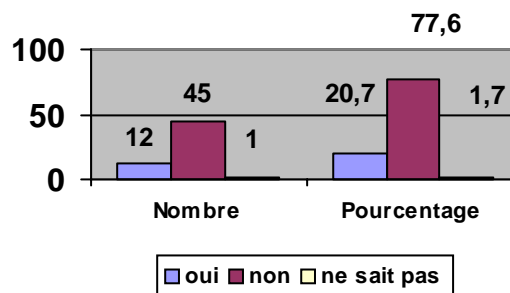
Q13. SCÉNARIO D : Le patient D présente un **coma profond** causé par une hémorragie sous-arachnoïdienne majeure. Il est intubé et ventilé. Selon le neurochirurgien, il n'y a pas d'indication neurochirurgicale et le pronostic est sombre. Le patient dispose d'un testament de vie où il signale qu'il ne veut pas être maintenu en vie en cas de dommage cérébral sévère. Les proches confirment les volontés anticipées du patient et acceptent l'arrêt des thérapeutiques. Le patient D n'est pas cliniquement en mort encéphalique. A votre avis, le patient D est-il légalement mort ?

Q13



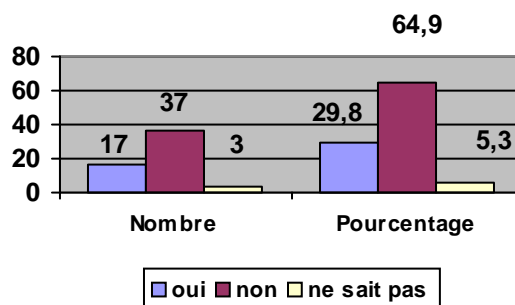
Q14A. D'après vous, et indépendamment des considérations légales, le patient D est-il mort ?

Q14A



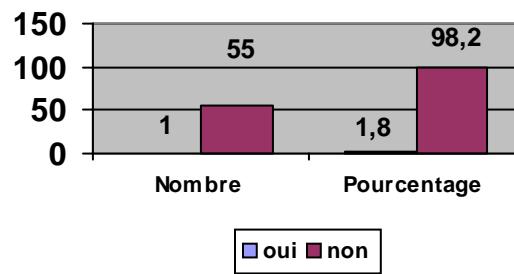
Q14D. A votre avis, et indépendamment des considérations légales, est-il moralement acceptable de prélever des organes sur des patients similaires au patient D.

Q14D



Q14E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient D ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes ?

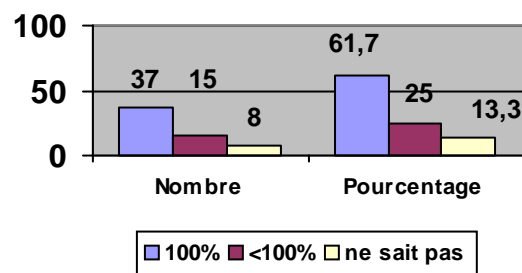
Question 14E



Questions communes aux personnels de réanimation et du bloc

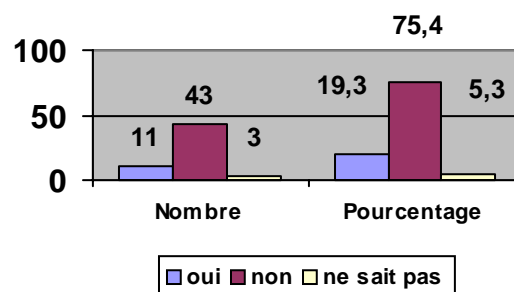
Q9A. Dans votre expérience, quel pourcentage de patients qui remplissent les critères médicaux de mort encéphalique sont *de fait* déclarés en mort encéphalique ?

Q9A



Q10. Pensez-vous que certains patients déclarés en « mort encéphalique » ne le sont pas en réalité, si on se base sur les critères cliniques couramment admis ?

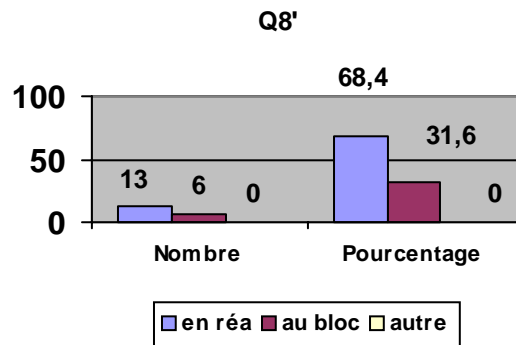
Q10



Questions spécifiques aux personnels du bloc opératoire

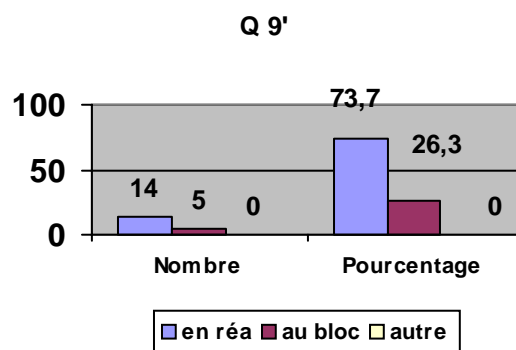
Q8'. D'après vous, indépendamment des considérations légales, à quel moment de son évolution clinique, un donneur de foie ou de rein est-il mort ?

- En réanimation, lorsque la mort encéphalique est déclarée
- Au bloc opératoire, lorsque le respirateur est arrêté et que l'activité cardiaque cesse
- Autres : Spécifiez _____



Q9'. D'après vous, indépendamment des considérations légales, à quel moment de son évolution clinique un donneur de cœur est-il mort ?

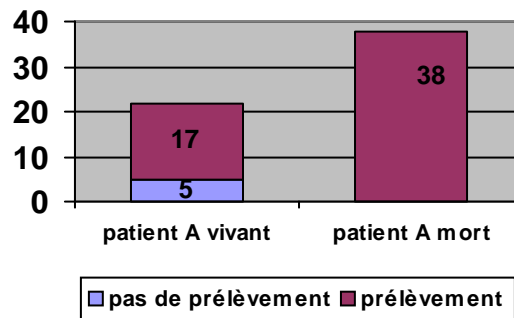
- En réanimation, lorsque la mort encéphalique est déclarée
- Au bloc opératoire, lorsque le respirateur est arrêté et que le cœur est prélevé
- Autres : Spécifiez _____



Respect des conditions légales et des critères moraux.

Violation légale de prélèvement d'organes sur le patient A

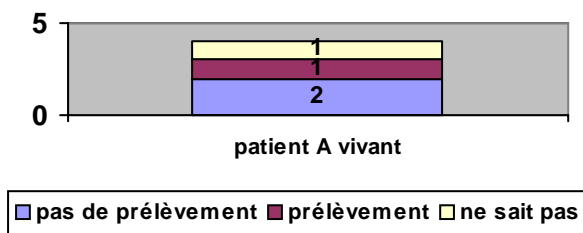
violation légale sur A



Sur les 22 soignants qui pensent que le sujet A est vivant, 17 sont prêts à accepter un prélèvement d'organe.

Violation morale de prélèvement d'organes sur le patient A

violation morale sur A

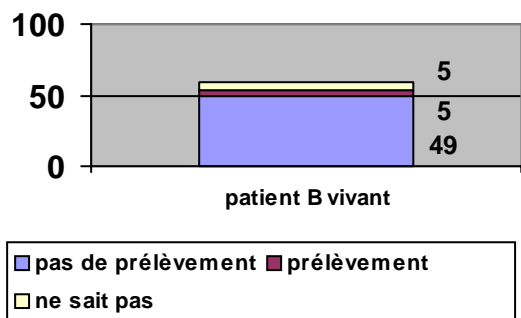


Sur les 4 soignants qui pensent, indépendamment du plan légal, que le sujet A est vivant, 1 est prêt à accepter un prélèvement d'organe.

Violation légale de prélèvement d'organes sur le patient B

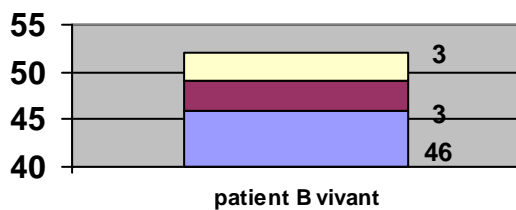
violation légale sur B

Sur les 59 personnels qui considèrent que les patient B est légalement vivant, 5 considèrent qu'il peut être prélevé.



Violation morale de prélèvement d'organes sur le patient B

violation morale sur B

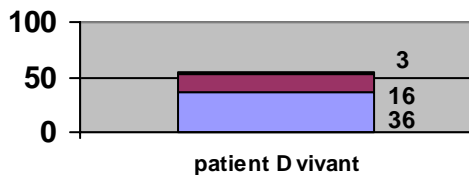


De même, indépendamment du plan légal, 3 personnels acceptent le prélèvement sur ce patient qu'ils considèrent vivant.

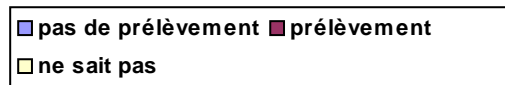
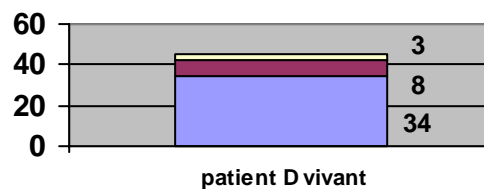


Violation légale et morale de prélèvement d'organes sur le patient D

violation légale sur D



violation morale sur D



55 personnels répondent que le patient D n'est pas légalement mort et 16 acceptent le prélèvement.

Sur les 45 personnes qui considèrent le patient vivant du point de « vue moral », 8 acceptent le prélèvement.

IV. Discussion

1) Critique de la méthodologie.

Parce qu'elle est une étude pilote, notre enquête s'est limitée à un nombre restreint de 60 entretiens. Youngner dans son étude de 1989 [7] avait inclus 195 personnes dont 39 étaient impliquées dans les déclarations de décès de donneurs potentiels, et 156 autres personnels médicaux et paramédicaux impliqués dans les procédures de don d'organes. DuBois, dans une étude [13] portant sur l'évaluation éthique des politiques de prélèvement d'organes chez les patients en mort encéphalique au niveau des personnels travaillant dans la transplantation d'organes aux États-Unis, avait reçu les questionnaires écrits de 189 médecins transplantateurs, 197 coordinateurs, 150 étudiants, et 70 élèves infirmières.

La majorité des acteurs impliqués dans la prise en charge des patients en mort encéphalique et dans le prélèvement d'organes sont représentés ici mais la liste n'est pas exhaustive. Dans notre étude une seule personne en formation a répondu au questionnaire (un interne en anesthésie), nous n'avons pas entretenu d'interne en réanimation ni d'élèves infirmiers. Une coordinatrice des prélèvements a participé à nos entretiens, mais a été notifiée en tant qu'infirmière. Seuls trois neurochirurgiens ont participé à l'étude, nous n'avons pas réalisé d'entretien auprès de chirurgien viscéraliste participant au prélèvement d'organes par exemple (graphique répartition en fonction du Centre Hospitalier, graphique profession). Il ne s'agit pas là d'un choix délibéré mais d'un problème conjoncturel.

Les enquêtes ont été menées sur deux sites différents, par deux investigateurs différents, ce qui peut engendrer un biais dans la présentation des questions aux personnes interviewées.

La répartition des personnels n'est pas homogène entre les deux centres en termes de spécialité médicale ou paramédicale, mais on trouve un ratio paramédical /médical proche dans les deux hôpitaux (15 paramédicaux pour 13 médecins à Orléans, 16 paramédicaux pour 16 médecins à Saint-Louis) (tableau profession).

Si 60,35 % des personnels n'ont pas de rôle de décideur dans la procédure de prélèvement d'organes, seules deux personnes rapportent n'avoir jamais été impliquées dans la prise en charge de sujet en mort encéphalique (graphique rôle dans la décision de prélèvement, graphique nombre d'implications en réanimation, graphique nombre d'implications au bloc).

75,76 % des professionnels affirment avoir déclaré ou participé à des déclarations de patients en mort encéphalique. (Déclarations de patient en mort encéphalique). On peut donc considérer que ces personnels se distinguent de la population générale quant à leurs connaissances à propos des prélèvements d'organes.

2) Définitions, Critères, et tests de la mort.

Causes des difficultés et confusions

La définition de la mort est un problème non trivial [14] engendré par quatre causes [15].

Premièrement le passage de la vie à la mort étant un processus dynamique et non instantané, il est impossible d'arrêter définitivement aussi bien le moment précis où finit la vie que le moment où commence la mort [16]. La mort est-elle un instant ou un processus ? Pour Bichat la vie est l'ensemble des fonctions qui s'opposent à la mort.

Deuxièmement, pourtant l'instant de la mort est sanctionné juridiquement par la rédaction du constat de décès, il est le moment d'entrée et de démarrage des actes rituels [15]. Il s'inscrit dans le temps et requiert une délimitation.

Troisièmement, il existe une tension entre d'un côté le concept de mort portant sur l'individu compris comme un tout, et d'un autre côté la cessation ou la mort d'un organe, un système physiologique, ou d'une fonction (mort cérébrale, mort corticale...).

Enfin quatrièmement, établir la mort revient à établir l'irréversibilité de cet état. Or, dans certaines situations comme celle des donneurs à cœur arrêté, chercher à prouver l'irréversibilité de la mort au nom d'une éthique prudentielle paraît achopper contre l'exigence éthique du refus de l'acharnement thérapeutique et des directives anticipées du patient [15].

Bernat [14] part du constat que la mort est un terme univoque se référant au monde animal et pas spécifiquement à l'homme, que la mort comme la vie ont toujours été fondamentalement des phénomènes biologiques, que la mort est un phénomène irréversible, qu'elle doit être comprise comme un événement et non comme un processus car les organismes sont soit vivants soit morts. Enfin, et pour terminer, il précise que la mort est un événement qui doit être déterminable par le médecin lequel doit être capable de distinguer un organisme vivant d'un mort. Le moment de la mort ne doit pas être une convention sociale arbitraire. Bernat s'oppose ainsi à la vision de la mort graduelle d'Emanuel [17] pour qui « le modèle asymptotique de la cessation de vie prétend l'exactitude et se base sur l'affirmation fondamentale qu'à la fois le déclin de la vie biologique et de la personne est un processus continu plutôt qu'une rupture. Le modèle implique également de considérer la vie comme une synthèse de multiples facteurs semi-indépendants qui créent la vie comme un orchestre crée la musique. Un composant important du modèle est que la vie peut exister dans des états résiduels qui méritent une considération spéciale en tant qu'états porteurs d'une dignité » [17].

L'histoire médicale récente (dans le contexte de la nécessité de développer la transplantation d'organes d'un côté et de l'autre de la nécessité de statuer sur l'état de coma dépassé) montre que le débat a été clos d'emblée d'une part en 1968 par le Harvard Committee [11] et d'autre part par la Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research [18, 19].

Ainsi, pour Bernat, nombre de propositions sont impropres à constituer une définition: définir la mort comme «la perte de la vie» est tautologique et n'est pas d'un grand secours, car une telle définition n'induit aucune information utile.

Bernat et collaborateurs [20] suggèrent qu'une analyse optimale de la mort doit être conduite en trois séquences :

- identifier la **définition** de la mort qui permet d'expliciter notre concept traditionnel implicite de la mort. C'est une phase du ressort de la **philosophie**.
- identifier un **critère** de mort généralement mesurable à la fois nécessaire et suffisant et qui peut être employé dans le statut de la mort. Cette phase relève à la fois du ressort de la **philosophie** et la **médecine**.
- détailler et valider les **tests** qui concluront que le critère a été rempli. Cette phase est spécifiquement **médicale**.

Problème de la définition de la mort.

Il ne s'agira pas, pour nous, de par notre formation universitaire, d'entrer dans les débats philosophiques ou théologiques, mais en revanche de préciser la conception dominante dans nos sociétés occidentales et qui a été à maintes reprises rapportée par Bernat [14, 20, 21]. Pour illustrer ce point, nous considérerons le message concernant la Loi Fédérale Suisse sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation)[22] adressé par Le Président de la Confédération et La Chancelière de la Confédération qui précise : «Dans le concept de «mort cérébrale», la mort est définie comme «la défaillance irréversible de toutes les fonctions critiques de l'organisme pris dans sa totalité» («the permanent cessation of the critical functions of the organism as a whole»). Par «fonctions critiques», on entend les fonctions vitales que sont la respiration spontanée et le contrôle autonome de la circulation sanguine, les fonctions intégrantes qui garantissent l'homéostasie de l'organisme, ainsi que la conscience. Pour qu'une personne soit décédée, il faut que toutes ces fonctions aient cessé de façon permanente, autrement dit, il suffit qu'une seule de ces trois fonctions subsiste pour que le patient soit en vie. ». Ce paragraphe qui fonde de principe l'esprit de cette loi est la transcription quasi-littérale d'un passage de l'article de Bernat [14, 20].

Critère de la mort

Autorité morale, Jean-Paul II, en 2000 lors du 18ème Congrès International sur la Transplantation d'Organes [23], affirmait : «Pourtant, l'expérience humaine montre que lorsque la mort a lieu, certains signes biologiques suivent inévitablement, que la médecine a appris à reconnaître avec une précision croissante. Dans ce sens, le "critère" pour déclarer avec certitude la mort utilisé par la médecine aujourd'hui ne devrait pas être compris comme la détermination technique et scientifique du moment exact de la mort d'une personne, mais comme un moyen scientifiquement certain d'identifier les signes biologiques qui montrent qu'une personne est effectivement morte... En ce qui concerne les paramètres utilisés aujourd'hui pour déclarer avec certitude la mort - que ce soit les "signes cérébraux" ou les signes

cardio-respiratoires plus traditionnels - l'Eglise ne prend pas de décisions techniques.»

« Une fois que l'on a accepté », dans nos sociétés occidentales, la définition de la mort comme étant la défaillance irréversible de toutes les fonctions critiques de l'organisme pris dans sa totalité [14] le critère de mort qui satisfait au mieux cette définition est le concept de «mort cérébrale» ; la mort est décrite comme «la défaillance irréversible de toutes les fonctions cliniques du cerveau pris comme un tout» («the irreversible cessation of all clinical functions of the entire brain»). La limitation aux fonctions cliniques vient du fait que s'agissant des fonctions cérébrales on doit opérer une distinction entre les fonctions «intégrantes» et la simple «activité physiologique ». Seules les premières sont visées par la notion de «fonctions cliniques»; les «activités électro-encéphalographiques spontanées» résiduelles chez les personnes en état de «mort cérébrale» font partie de la seconde catégorie et ne constituent donc pas des «fonctions cliniques». Le critère de la mort n'implique donc pas la défaillance des fonctions de chaque cellule nerveuse. Pour satisfaire à la définition, les fonctions cliniques du cerveau dans son ensemble doivent avoir cessé, elles correspondent aux trois fonctions critiques citées plus haut (1 -- les fonctions vitales que sont la respiration spontanée et le contrôle autonome de la circulation, 2 -- les fonctions intégratives qui assurent l'homéostasie l'organisme, 3 -- la conscience).

Les fonctions critiques de ces trois catégories doivent être perdues pour que l'organisme soit mort.

Les fonctions vitales sont contrôlées par le tronc cérébral, les fonctions intégrantes par le tronc cérébral et l'hypothalamus, la conscience par le tronc cérébral, le thalamus et le cortex [14, 20] [22].

Tests

De tels tests doivent éviter la possibilité de sélectionner des faux positifs dans la détermination de la mort (infection, intoxication métabolique ou médicamenteuse, hypothermie). Les tests explorant la mort encéphalique requièrent de démontrer la cessation irréversible des fonctions cliniques du cerveau à côté des constatations de l'examen clinique. Ces tests explorent la perte de fonctions du tronc cérébral et de la substance réticulée activatrice indispensable à l'éveil cortical, donc à la conscience. L'absence de fonctionnement du tronc cérébral est le témoin de profonds dommages des autres structures intracrâniennes et c'est pour cette raison qu'au Royaume-Uni le critère retenu est celui de la mort du tronc cérébral (brain stem death), condition nécessaire et suffisante qui prouve la cessation des fonctions critiques.

Chez les patients qui ne sont pas sous respiration artificielle, les tests viseront à établir que les battements du cœur et la respiration ont cessé de façon irréversible. Si tel est bien le cas, on peut en inférer avec certitude que le cerveau subira également des lésions irréversibles au bout d'un certain temps, de sorte que le critère de la mort est ainsi rempli. Chez les patients sous respiration artificielle, on ne peut pas recourir aux tests de mesure de la circulation et de la respiration. Il faut donc mesurer directement ou indirectement les fonctions cliniques du cerveau (p. ex. par des tests des réflexes, notamment le test d'apnée, par l'encéphalogramme ou l'angiographie cérébrale). Il convient de relever que les tests traditionnels ont

toujours évalué les fonctions cérébrales ; en effet, pendant des siècles, les médecins ont vérifié la présence de la respiration, d'une réaction pupillaire à la lumière ainsi que des battements cardiaques. Une mesure de ces derniers ne constitue par une mesure directe des fonctions cérébrales, mais une mesure indirecte, car sans respiration, les battements du cœur cessent en quelques minutes. On peut donc affirmer que le concept de «mort cérébrale» a transformé la conception implicite traditionnelle de la mort en une conception explicite. Ce qui est nouveau, c'est que les méthodes de test actuelles permettent de constater le décès à un stade très précoce. [22]

3) Connaissance du critère de la mort encéphalique des soignants.

Dans notre étude 35 (59,3 %) personnels interrogés répondent correctement à la question factuelle à propos des critères de mort encéphalique (Perte irréversible de toutes les fonctions de l'encéphale) (graphique Q3). Dans 14 (23,8%) des cas ils adjoignent un deuxième voire un troisième critère (perte irréversible de toute fonction de tronc cérébral, perte irréversible de la conscience) ce qui fait un total de 49 (83,1 %) personnes en accord avec la définition légale de la mort encéphalique. Il est vrai que le questionnaire ne précisait pas qu'il exigeait un choix unique. On ne trouve pas de différence statistiquement significative entre les groupes décideurs et non décideurs pour la réponse à cette question ($p=0,24$) mais on notera que 5 (22%) des décideurs utilisent la définition britannique de la perte des fonctions du tronc cérébral. Dans l'étude de Youngner [7], 63 % des soignants répondaient correctement à cette même question. Dans cette même étude, 5 % d'entre eux définissaient la mort encéphalique comme une perte irréversible de toute fonction du tronc cérébral ; notre étude en compte 16,9 %(10). Ce critère de la mort du tronc cérébral correspond à celui admis au Royaume-Uni. En France, il n'est pas stricto sensu celui définissant la mort encéphalique même s'il implique de facto cette dernière.

Près de 73% des personnels affirment que les fonctions physiologiques résiduelles d'un sujet en ME peuvent persister moins d'une semaine ou moins d'un jour. 18,6% d'entre eux n'ont pas de notion de délai (graphique Q4). Toutefois il n'y a pas de différence statistiquement significative entre ceux qui estiment une « survie » prolongée d'un mois ou plus et l'acceptabilité de prélèvement d'organe sur sujet en ME ($p=0,55$).

4) Accord avec le droit.

Patient A

Pour 22 (36,7 %) soignants le **patient A** (graphique Q5) n'est pas légalement mort alors que d'un point de vue personnel 52 personnes (86,7 %) considèrent ce patient comme étant décédé (graphique Q6A). La distorsion entre les réponses à la question théorique et l'attitude personnelle est peut-être liée au fait que dans ce cas clinique A il n'est pas fait mention d'examen paraclinique mettant en évidence l'atteinte cérébrale. Or, en France, il n'est pas possible de déclarer un patient en mort encéphalique sans avoir eu recours en sus de l'examen clinique à l'électroencéphalographie ou à l'angiographie cérébrale. Youngner [7] rapporte que

69 % des soignants avaient correctement identifié le patient A comme légalement décédé contre 60 % dans notre étude. Siminoff, dans une enquête publiée en 2004 [3] réalisée auprès du public de l'Ohio, montrait que si 98 % des personnes avaient déjà entendu le terme de mort encéphalique, uniquement un tiers savait qu'un tel patient était légalement mort dans cet Etat, et que 28 % d'entre eux croyaient qu'un tel patient pouvait entendre.

Patient B et D

En ce qui concerne le **patient B** en état végétatif permanent, 59 (98,3 %) personnels (graphique Q7) considèrent que le patient est légalement vivant. Ce chiffre est supérieur aux 75 % de l'étude de Youngner [7] avec un hiatus entre les décideurs et non-décideurs ce qui ne se retrouve pas dans notre étude ($p = 0,41$) ; cela laisserait penser que si les critères légaux de la mort encéphalique ne sont pas intégrés pour tous, en revanche, il serait plus aisé de reconnaître juridiquement un « non-mort » et cela indépendamment de la formation de la qualification professionnelle des personnels, probablement car cela tombe sous le sens commun. Par ailleurs, et dans le même esprit, 56 (96,6 %) personnels considèrent que le **patient D**, présentant une atteinte cérébrale majeure) n'est pas légalement mort (graphique Q13).

Patient C

Le **patient C** en arrêt cardio-respiratoire, réfractaire à une réanimation conduite dans les règles de l'art et dont l'abandon a été accepté en connaissance de cause par l'équipe médicale au complet et ce de manière consensuelle, ne présente en pratique clinique habituelle aucun problème éthique ni juridique. Si au terme d'une réanimation bien conduite, dans un contexte qui n'évoque pas d'intoxication médicamenteuse ou d'hypothermie, l'équipe médicale considère que l'on ne peut plus rien pour ce patient, les critères médicaux cardio-respiratoires de la mort étant présents, juridiquement le médecin est en droit et en devoir de prononcer la mort et de rédiger un constat de décès. Pourtant, dans notre étude, 6 (10,2 %) personnels ne considèrent pas ce patient comme légalement mort (graphique Q11). Notre méthodologie ne permet pas d'explorer la raison de ce pourcentage, il conviendra d'y revenir dans le chapitre suivant concernant les considérations personnelles et morales des soignants.

5) Considérations personnelles des soignants.

Pour une meilleure lisibilité nous présentons dans un tableau les résultats en pourcentages des différentes enquêtes (notre étude pilote, Youngner [7], DuBois [13], et Siminoff [3]). Nous rapportons les considérations personnelles des soignants face à un sujet en mort encéphalique, un patient en état végétatif permanent, et un patient présentant un coma profond au décours d'une atteinte cérébrale majeure, ce qui correspond à nos scénarios A, B et D. Nous y ajoutons les résultats concernant le patient C en arrêt cardio-respiratoire irréversible. Nous interprétons les résultats de l'étude de DuBois dans laquelle ce dernier pose des questions d'ordre général sans poser de cas clinique précis ; cette interprétation permet néanmoins des comparaisons.

patient	statut	Etude pilote	Youngner	DuBois (interpretation)	Siminoff
A	mort	86,7	95	90	86,2
	vivant	11,6	5	7	
	ne sait pas	1,7		3	
B	mort	8,3	38	62	34,1
	vivant	87,6	62	38	
	ne sait pas	5		9	
C	mort	94,4			
	vivant	3,5			
	ne sait pas	1,7			
D	mort	20,7			57,2
	vivant	77,6			
	ne sait pas	1,7			

Tableau 1 Classification personnelle des patients décrits

Il ne faut pas omettre le fait que pour certains, le critère de la mort encéphalique n'est pas suffisant pour statuer du décès d'une personne. En effet, selon le critère traditionnel (arrêt circulatoire et respiratoire) les patients en état de mort cérébrale, cœur battant pourraient être considérés comme «vivants». L'essor de la médecine de transplantation a fait naître la crainte, d'une part de déclarer morts les patients «qui ne le seraient pas», et d'autre part de profiter de manière abusive des organes de ces derniers, pour le plus grand bénéfice de la médecine de transplantation elle-même. En France un sondage réalisé en 1991 par la SOFRES montrait que 40 % des personnes interrogées considéraient que la mort cérébrale n'est pas la vraie mort [24]. La controverse porte essentiellement sur des notions conceptuelles. Elle a été surtout développée dans les pays anglo-saxons, en Allemagne, et au Japon [25].

Il y a opposition entre plusieurs concepts : le concept de la mort graduelle, le concept de mort par perte des fonctions intégratrices du cerveau, enfin par perte de conscience irréversible (théorie néocorticale).

Les partisans de la mort graduelle, ou mort totale, sont attachés aux critères de l'arrêt cardio-respiratoire. Ils considèrent que la mort du cerveau ne définit pas à elle seule la mort de l'individu. Ils avancent des arguments philosophiques et scientifiques. L'argument philosophique principal s'appuie sur l'unité psychosomatique de l'être humain, unité substantielle du corps vivant, animé : cette unité complexe n'est déchue qu'au moment de la défaillance cardiaque autonome, même dans les conditions de la respiration artificielle. L'argument scientifique principal repose sur le fait qu'il est impossible de savoir si le sujet en ME présente une conscience interne même altérée.

Patient A

DuBois [13] dans l'étude réalisée chez les professionnels de la transplantation retrouvait que 34 % d'entre eux approuvaient le fait qu'un patient en mort encéphalique « donneur d'organe est dans un certain sens toujours vivant même s'il est dans un irréversible processus de mort ». Ce résultat contraste avec les 90 % des personnels dans la même étude qui considèrent que les sujets en mort cérébrale sont bien décédés (Tableau 1 Classification personnelle des patients décrits). Dans cette même étude on peut être surpris de constater que 11 % (d'un collectif de 590) de des professionnels considèrent que la mort n'est pas un état irréversible. Il conviendrait bien sûr, de prendre en compte la dimension philosophique et religieuse d'une telle assertion, mais elle peut se comprendre également à travers le prisme de l'acceptation de la mort graduelle et de ces étapes intermédiaires [17]. Dans notre étude et celle Youngner on constate respectivement que 11,6 % et 5 % des soignants considèrent le patient en mort encéphalique vivant alors qu'on retrouve le chiffre de 13,8 % dans la population générale. Cet ordre grandeur reste constant dans la littérature, nous l'avons déjà évoqué dans notre problématique [8, 9].

Par ailleurs, dans notre étude, 6 (31,6 %) des personnels blocs opératoires considèrent qu'un sujet en mort encéphalique, dont on prélève le foie ou les reins, est décédé, non pas en réanimation avant le constat de décès, mais au bloc opératoire après l'arrêt cardiaque (question Q8'). Si le cœur de ce sujet est prélevé 5 (26,3%) personnels considèrent également que le patient est décédé au bloc (Q9').

Patient B

On constate une différence de considération pour ce patient en état végétatif permanent, en mort corticale, entre les équipes françaises et américaines. En effet, dans notre étude seulement 8,3 % des soignants considèrent ce type de patients comme décédés. Outre-Atlantique ce chiffre est quatre fois plus élevé chez les soignants et dans la population générale.

La définition de la ME aussi bien que la définition de la mort par atteinte du tronc cérébral, partagent l'idée que la mort arrive lorsque l'organisme cesse de fonctionner comme un tout intégré et ce dans les heures ou jours qui suivent.

Veatch, défenseur de la définition de la mort corticale «higher-brain» [26], considère la définition de la mort cérébrale «whole-brain» ou «brainstem death» trop étroite. En effet, pour lui, la présence d'une activité respiratoire (témoin que l'intégrité partielle ou totale du tronc cérébral) empêcherait de considérer comme mort un sujet dont les fonctions cognitives seraient atteintes de manière irréversible. Pour lui, la perte irréversible de la conscience suffit au diagnostic de la mort. Bernat s'oppose à la mort corticale pour plusieurs raisons dans : le fait que cette définition n'est pas univoque et ne peut pas être appliquée aux autres animaux supérieurs, le fait que socialement et juridiquement les sujets en état végétatif permanent sont reconnus comme étant vivants dans chaque société dans le monde, et enfin le fait qu'elle serait la porte d'entrée à une « pente glissante ». Il termine, en faisant remarquer plus ironiquement, que les défenseurs de cette théorie attendent quand même l'arrêt cardio-respiratoire avant d'enterrer ces sujets[14]...

Patient C : développement dans le paragraphe A3) Irréversibilité de la mort

Patient D

Si 56 (96,6 %) personnels considèrent que le patient D, présentant une atteinte cérébrale majeure est légalement vivant (graphique Q13), ils ne sont plus que 45 (77,6%) à le considérer comme tel sur le plan personnel. 57,2 % du public de l'Ohio considère qu'un patient avec dégâts cérébraux majeurs est décédé.

Les 12 personnes de notre étude qui considèrent ce patient comme mort rapportent comme raison à leur choix : l'arrêt thérapeutique (2), la dépendance totale et chronique de la réanimation (5), les directives anticipées du patient (4)

6) Attitude vis-à-vis des prélèvements d'organes.

Tableau récapitulatif

Le tableau ci-dessous (Tableau 2 Pourcentage d'acceptation de prélèvement) récapitule les pourcentages d'acceptation de prélèvement d'organes pour les différents scénarios dans les quatre études déjà citées plus haut.

patient	Etude pilote	Youngner	DuBois (interpretation)	Siminoff
A	90	95	96	92
B	10	36	63	54
C	75,4			
D	29,8		25	74

Tableau 2 Pourcentage d'acceptation de prélèvement

On constate que le taux de prélèvement pour le **patient A** en mort encéphalique est le plus faible dans l'étude française, mais est élevé dans les quatre études citées, et en accord avec les juridictions de ces différents états.

Le **patient B**, présentant un état végétatif permanent, une mort corticale, n'est pas considéré en France comme pouvant être source de don d'organes ; seulement 10 % des soignants interrogés accepteraient un tel prélèvement. 2 décideurs sur 23 sont favorables au prélèvement, 2 autres ne se prononcent pas. En revanche, outre-Atlantique aussi bien le personnel médical et paramédical (de 36 % à 63 %) que le public de l'Ohio (54 %) semblent accepter une telle éventualité. Dans l'état actuel des juridictions aucun Etat ne permet de réaliser un prélèvement d'organe sur un sujet en état végétatif permanent.

Prélever un patient qui présente un arrêt cardio-respiratoire non récupérable tel que ce **patient C** n'est pas autorisé en France actuellement. 75,4 % des personnels sont prêts à envisager un prélèvement d'organes chez ces patients.

Des prélèvements d'organes sur de tels patients, notamment le **patient D**, posent le problème des **donneurs à cœur arrêté** et celui de la **violation de la règle du donneur décédé**.

A) Les donneurs à cœur arrêté (Non Heart Beating Donors : NHBD)

Dans certains pays, les prélèvements sur donneurs à cœur arrêté ont permis d'augmenter de manière significative le nombre de transplantations. Cette technique, lorsqu'elle est réalisée avec des critères stricts de sélection des donneurs et des receveurs, procure aux équipes entraînées des résultats, en termes de survie et de fonction des greffons rénaux, comparables à ceux observés en cas de prélèvements sur donneurs à cœur battant [27]. Il existe deux catégories générales de donneurs à cœur arrêté: contrôlés et non contrôlés. Les premiers sont les donneurs pour lesquels des traitements de maintien de la vie ont été arrêtés dans le contexte hospitalier, c'est l'exemple du patient D en arrêt thérapeutique . Les seconds sont les donneurs dont l'arrêt cardio-respiratoire n'est pas attendu . La première catégorie rassemble les patients dont le cœur cesse de battre avant l'arrivée à l'hôpital. Sont inclus dans la seconde catégorie les patients dont le cœur cesse de battre à l'hôpital et qui ne peuvent être réanimés, et c'est l'exemple du patient C. La quatrième catégorie regroupe les patients qui sont en état de mort encéphalique et dont le cœur cesse de battre spontanément.

En France les prélèvements d'organes sur des personnels cœur arrêté ne sont pas expressément prévus par la réglementation actuelle qui précise dans l'alinéa 3 de l'article 1er du décret 92 -- 174 du 25 février 1992 que « sauf pour les tissus et les cellules dont la liste est fixée par arrêté, les prélèvements sur personne décédée ne peuvent être effectués que si elle est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique ». De même, le décret 97 -- 306 du 1er avril 1997 relatif aux autorisations de prélèvement d'organes et de tissus à des fins

thérapeutiques n'envisage pas le prélèvement d'organes sur les personnes présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant.

Le prélèvement d'organes sur des donneurs à cœur arrêté soulève des questions éthiques liées à la **cessation des traitements de maintien de la vie**, à **l'irréversibilité de la mort** et aux **moyens de préservation des organes**.

A1) Cessation des traitements de maintien de la vie.

Les prélèvements d'organes sur les sujets décédés au décours d'une limitation ou d'un arrêt thérapeutique sont réalisés essentiellement par les équipes suisses [28], hollandaises [29] et américaines. Dans l'état actuel des choses, il n'est pas prévu qu'en France de tels prélèvements soient réalisés. L'Agence de la Biomédecine (auparavant Établissement Français des Greffes) a récemment proposé une demande d'expertise juridique, relative au prélèvement d'organes sur des personnes décédées à cœur non battant. Le comité d'éthique de cet établissement a recommandé d'envisager les prélèvements sur les catégories I, II et IV. La promulgation de la LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, inscrivant dans le droit la possibilité des arrêts thérapeutiques sous condition, il n'est pas impossible que la catégorie III, celle des patients en arrêt thérapeutique, soit également proposée comme « source » de prélèvement. Le ministre de la Santé a précisé, lors d'une Annonce en Conseil des Ministres du 25 mai 2005, que la modification des textes en vue des prélèvements sur cœur arrêté était une priorité nationale pour le prélèvement et la greffe.

A1a) le consentement

Toutefois, prélever un organe chez un patient D qui présente des dommages cérébraux majeurs sans pour autant présenter un tableau de mort encéphalique n'est pas admis par la majorité des soignants que ce soit dans notre étude pilote (29,8 %) ou bien chez le personnel médical et paramédical américain (25 %). Pour autant le public américain semble montrer un intérêt plus grand puisque 74 % des sujets sondés acceptent cette éventualité. La Commission de l'éthique de la science et de la technologie [6] recommande dans les rares cas où le patient est conscient son approche en vue d'un don futur... Attitude qui nécessitera probablement une évolution culturelle en France... Dans le cas où le patient est inconscient, c'est sa famille qui sera approchée pour le consentement au don d'organes et à qui seront expliqués l'irréversibilité la situation, les aspects liés à la préservation des organes (canule de refroidissement, circulation extracorporelle).

Cette attitude découle des principes éthiques nord-américains en faveur des prélèvements sur donneur cœur arrêté [30] :

- le respect de l'autonomie vis-à-vis de la limitation ou arrêt thérapeutique et vis-à-vis du don d'organes,
- principe de bienfaisance, car il s'agit de supprimer le fardeau de la souffrance trop lourd à porter d'une part, et d'autre part cela permet de positiver cette expérience aussi bien pour le donateur que pour sa famille.[31]

A1b) le conflit d'intérêt [32, 33]

La question du conflit d'intérêt a été soulevée, conflit opposant le devoir de donner des soins aux patients et celui de venir en aide aux receveurs potentiels. Il serait idéal que le prélèvement d'organes se fasse dans un établissement autre que celui qui a pris en charge le patient initialement. En pratique actuellement en France, lors des prélèvements d'organes sur sujet en mort encéphalique il y a deux équipes distinctes qui effectuent ces tâches, et rien n'empêche d'instaurer la même pratique. Les adversaires des prélèvements, notamment des sujets en arrêt thérapeutique, arguent du fait que l'on se risque à un comportement purement utilitariste [34].

A2) Préservation des organes

C'est sur la phase préparatoire au prélèvement que le problème se pose. En effet, afin de limiter au maximum le temps d'ischémie chaude où les organes sont sujets à une détérioration rapide (c'est-à-dire la durée au cours de laquelle le patient est en arrêt cardio-circulatoire à température ambiante) des techniques de refroidissement du corps sont proposées permettant de diminuer la température de ce dernier ou des organes que l'on souhaite prélever pour limiter la souffrance ischémique de ceux-ci (les organes sont en ischémie froide).

Afin de contrer ce phénomène, il est possible d'injecter dans les artères et l'abdomen une solution qui refroidit les organes, ralentissant ainsi le processus d'altération. Il s'agit de la perfusion des organes. Cette démarche nécessite parfois l'installation de canules dans les artères fémorales, installation qui peut se faire avant ou après le décès ; cette pratique est considérée comme invasive et nécessite le consentement libre et éclairé du donneur ou de la famille.

Installer, avant la mort, une sonde fémorale, utiliser de l'héparine (anticoagulant) ou de la phentolamine (vasodilatateur) afin d'améliorer la perfusion des organes peut être délétère pour le cerveau et le cœur. En première apparence cela s'oppose au principe éthique nord-américain de non maléfience [30]. Mais dans une situation d'arrêt thérapeutique le principe du double effet est opératif si ces moyens thérapeutiques ne sont pas utilisés pour hâter la mort du sujet.

En France, la pose de la sonde fémorale de Gillot, l'exsanguination et la réfrigération du donneur potentiel ont été approuvées par le comité d'éthique de l'Agence de la Biomédecine. Celui-ci considère que ces gestes sont possibles **dès** le constat du décès et dans l'attente de l'entrevue avec la famille. [27]

A3) Irreversibilité de la mort

"Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh protocol for "non-heart-beating donors" really dead?"[35] C'est ainsi que Lynn titrait son article en 1993... Les protocoles existants de prélèvement d'organes sur sujet cœur arrêté prévoient un intervalle de temps avant de pouvoir constater le décès du patient et commencer le prélèvement proprement dit. La variété d'intervalles recommandés dans les différents protocoles en vigueur laisse transparaître un flou conceptuel. L'Institute of Medicine américain, dans son rapport sur les donneurs cœur arrêté, soulignait le besoin d'études sur des patients en arrêt cardio-respiratoire afin de développer un consensus quant à l'intervalle approprié que les médecins devraient respecter entre l'arrêt des fonctions cardio-respiratoires et la déclaration du décès [36]. Le fait de procéder avec un délai, sans pouvoir appuyer ce choix sur des

recherches scientifiques sur le sujet, constitue d'ailleurs un problème soulevé par certains [35]

Protocole de Maastricht [37] : en 1995,	10 minutes.
Position de l'Institute of Medicine [36] : en 1997,	5 minutes;
Position de l'Institute of Medicine en 2000,	absence de consensus.
Position du Health Council of Netherlands : en 2003,	5 minutes.
Protocole de Pittsburgh [38] : en 1999,	2 minutes.
Position de la Society of Critical Care Medicine[39]: en 2001,	2 à 5 minutes.

Dans notre étude 69 % des personnels considèrent qu'il faut réaliser les procédures de prélèvement d'organes dès lors que le patient est en asystolie, dans le but d'éviter la dégradation des organes, cette attente paraissant « hypocrite » et « défavorable au receveur ». 16,7% des soignants réclament une attente de 10 minutes, en accord avec certains protocoles . [37]

Dans l'esprit des protocoles précédents, il s'agirait de garantir l'irréversibilité de la mort en laissant un intervalle de temps entre l'arrêt des fonctions cardio-respiratoires et la déclaration du décès [40]. Certains protocoles prévoient d'observer un temps d'arrêt cardiaque si court que ni l'irréversibilité de l'arrêt cardiaque ni celle des lésions cérébrales ne sont prouvées [41]. Robertson citant une communication non publiée de Youngner rapporte que s'il n'est pas requis d'attendre une durée déterminée au décours d'un arrêt cardiaque prévu, en unité de soin intensif par exemple, dans un contexte habituel, il n'y a pas de raison, alors, d'observer une quelconque durée dans le cadre des prélèvements d'organes [31]. Par ailleurs, les divers protocoles ne précisent pas ce qu'ils entendent par irréversible, ce qui en fait un terme ambigu [4, 19]. Dans le cas du patient C, 3,5 % des personnels considèrent qu'il est vivant car la preuve de la ME n'est pas apportée.

B) Violation de la règle du donneur décédé (Dead Donor Rule : DDR)

B1) Garde Fou

La règle du donneur décédé toujours citée dans le monde anglo-saxon et qui est reprise en pratique dans toute la littérature médicale sur le sujet, impose de réaliser un prélèvement d'organes uniquement chez un patient décédé. Elle est la pièce maîtresse de l'engagement de l'ordre social à respecter la personne et la vie humaine [31]. Or, en fonction des différentes définitions et critères de la mort, la ligne séparant « les vivants des morts » est fluctuante. Le critère dominant, comme l'avons, vu reste celui de la mort cérébrale pour le prélèvement d'organes chez les sujets à cœur battant, et celui des critères cardio-vasculaires chez les sujets à cœur arrêté.

Sous la pression sociale ou psychologique, réaliser un acte moral justifié peut nous préparer psychologiquement à accepter un acte moralement discutable. C'est le principe de la « pente glissante » (slippery slope) pragmatique [30]. Dans l'exemple des prélèvements sur donneur cœur arrêté, on peut citer comme exemple de « pente glissante » : la manipulation du timing de la mort, la définition du délai d'irréversibilité de l'arrêt cardiaque, enfin se pose la question de qui peut être « utilisé

» comme donneur dans le contexte de pression économique des soins de fin de vie et de la transplantation. Van Norman [30] cite également le principe de la pente glissante logique qui représente le fait qu'une action moralement acceptable que l'on peut distinguer d'une autre action moralement douteuse peut conduire à réaliser cette dernière. Par exemple « laisser mourir » ne serait pas différent de l'euthanasie active. Seule l'intention de ne pas aller à l'encontre d'un processus naturel inévitable et la théorie du double effet permettent de ne pas glisser sur cette pente logique...

B2) Transgression dans l'étude

Ainsi, violer la règle du donneur décédé est la conséquence de ces « pentes glissantes ». Dans l'étude, que nous avons menée 10 % des soignants acceptaient de réaliser un prélèvement d'organes sur un patient en état végétatif permanent. Nous avons constaté également que ce chiffre était bien plus élevé dans les études américaines que nous avons déjà citées (Tableau 2 Pourcentage d'acceptation de prélèvement). Si l'on admet le critère de mort corticale, alors ce patient est mort et un prélèvement pratiqué chez ce patient serait considéré comme légitime. Dans notre enquête, lorsque l'on demande si certains patients déclarés en mort encéphalique ne le sont pas en réalité (question Q10), 11 (19,3 %) personnes répondent oui à cette question. La formulation fermée de cette question ne permet pas d'analyser son contenu. En effet, comprennent-ils qu'un patient puisse présenter un bilan clinique initial de mort encéphalique contredit secondairement par les examens paracliniques, ou bien, de manière plus inquiétante, entendent-ils que le prélèvement d'organes en dehors de la réglementation actuelle est autorisé ?

Parmi les 22 soignants qui pensent que le patient A n'est pas légalement mort (ce qu'il est en réalité) 17 sont prêts à accepter un prélèvement d'organes. Quatre soignants considèrent du point de vue personnel que ce même patient n'est pas décédé, un d'entre eux accepte le prélèvement d'organes.

Lorsqu'on effectue les mêmes analyses à propos du cas du patient B en état végétatif permanent, constate que sur les 59 personnels qui le considéraient comme également vivant, 5 d'entre eux acceptent le prélèvement.

B3) Etat végétatif permanent

Les patients en état végétatif permanent ont été proposés par certains auteurs [42] comme catégorie de candidats théoriques au prélèvement, ce qui reste très controversé dans la littérature. Certains auteurs se sont demandé tout de même, si cette différence *clinique* est *moralement* significative [43]. Pour défendre leur thèse, ces auteurs se réfèrent aux études qui montrent que les patients en état végétatif *permanent*, tout comme ceux en état de mort encéphalique, présentent une perte irréversible du cortex cérébral, qui est la partie responsable des fonctions cognitives, telles que la perception, la conscience, ou le langage [44, 45] De manière surprenante, aux USA, 18% des professionnels [7] et plus d'un tiers du grand public [3] considèrent que la perte irréversible des fonctions du cortex cérébral suffit pour considérer mort, un patient. Selon l'étude de DuBois [13], 60% des professionnels américains chargés de la transplantation seraient prêts à prélever des organes sur des patients en état végétatif ou sur des enfants anencéphales.

Robertson évoque la possibilité de prélever des organes non vitaux à ces patients sans craindre alors de violer la règle du donneur décédé [31]...

B4) Les nouveau-nés anencéphales

Ces patients présentent un sous-développement d'une partie du cerveau leur empêchant d'avoir toute sorte de vie relationnelle – de même que les patients en état végétatif permanent -. Pour les mêmes raisons que les patients en état végétatif, ils n'ont pas nécessairement besoin d'un respirateur et, s'ils reçoivent les soins nécessaires, leurs fonctions vitales peuvent théoriquement être maintenues durant des années. En 1995, l'*American Medical Association*, a défendu publiquement durant quelques jours le prélèvement d'organes sur des enfants anencéphales. Le fait qu'elle avait soutenu en même temps la validité du critère de mort encéphalique, laissait entrevoir que sa proposition consistait à accepter une exception à la règle du donneur décédé. L'opposition ferme du comité d'éthique de l'*United Network for Organ Sharing* -l'un des organismes américains les plus importants pour le don d'organes-, a fait que l'AMA s'est rétractée [46]. Selon l'étude de DuBois [13], 60% des professionnels américains chargés de la transplantation seraient prêts à prélever des organes sur des enfants anencéphales.

Enfin, Robertson [31] prétend qu'il est concevable de prélever des organes sur des catégories de personnes à la « marge du vivant » (état végétatif permanent, anencéphale, condamné à mort) car ces vies en danger sont marginales en terme de qualité comparé aux bienfaits que cela apporterait aux receveurs...Finalement, cet auteur conclut qu'au bout du compte cela compterait pour peu numériquement (accord des familles) et cette violation de la règle consisterait en un pas symbolique ; il faudrait tout d'abord optimiser les systèmes existants.

V. Conclusion

Au terme de cette enquête pilote, réalisée sur un échantillon limité de 60 professionnels impliqués dans le prélèvement d'organes et répartis dans deux hôpitaux, il apparaît que 83,1 % d'entre eux définissent la mort encéphalique (ME) selon les critères admis [27], bien que 22% des décideurs utilisent le critère britannique de mort du tronc cérébral.

90% des soignants sont favorables aux prélèvements sur les sujets en ME ; ce taux est inférieur à ceux cités dans les études américaines. Il semble, par ailleurs, que les études successives, réalisées au sein du Laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de médecine Paris-5, montrent un taux récurrent, en France, d'inadéquation ou de refus de la définition de la ME.

Le prélèvement sur des sujets en état végétatif permanent (EVP) est accepté par 10% des soignants, ce qui est un taux inférieur à ceux d'autres études dans lesquelles il peut s'élever jusqu'à 63%. Notre étude rapporte que 8% de ces hospitaliers acceptent sciemment de transgresser la loi et, dans 5,3% des cas, leurs considérations morales à propos des EVP.

Les prélèvements sur donneurs à cœur arrêté sont acceptés pour les décédés de la classe II de Maastricht (arrêt cardiaque irréversible à l'hôpital) par 75% des soignants et par près de 30% d'entre eux pour les décédés de la classe III (arrêt thérapeutique). Ce type de prélèvement étant bientôt introduit en France (à défaut de la classe III dans l'immédiat) on peut penser qu'il recevra un certain assentiment.

Cette enquête, qui sera étendue à d'autres centres en France, laisse apparaître un besoin continu de formation dans le domaine du prélèvement d'organe, tant sur le plan juridique qu'éthique. En effet, la part du discours tenu par les professionnels de santé dans les médias ou auprès des familles lors de l'annonce du décès joue probablement un rôle dans les refus de prélèvement de ces dernières. Or, les résultats de notre enquête pilote, avec les limites que nous lui connaissons, montre que ce discours peut être amélioré. D'autre part, le législateur ayant récemment encadré la possibilité des limitations ou arrêts thérapeutiques, sous condition, il est à attendre, en France, un débat sur les prélèvements sur sujet à cœur arrêté ou sur la transgression de la règle du donneur décédé, débat foisonnant dans le monde anglo-saxon et confidentiel dans l'Hexagone.

Bibliographie

1. The use of anencephalic neonates as organ donors. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. *Jama*, 1995. 273(20): p. 1614-8.
2. Youngner, S.J. and R.M. Arnold, Ethical, psychosocial, and public policy implications of procuring organs from non-heart-beating cadaver donors. *Jama*, 1993. 269(21): p. 2769-74.
3. Siminoff, L.A., C. Burant, and S.J. Youngner, Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Kennedy Inst Ethics J*, 2004. 14(3): p. 217-34.
4. Youngner, S.J., R.M. Arnold, and M.A. DeVita, When is "dead"? *Hastings Cent Rep*, 1999. 29(6): p. 14-21.
5. Kootstra, G., J.H. Daemen, and A.P. Oomen, Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc*, 1995. 27(5): p. 2893-4.
6. Commission de l'éthique de la science et de la technologie Quebec, Avis adopté à la 16e réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie : Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie,. 2004.
7. Youngner, S.J., et al., 'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals. *Jama*, 1989. 261(15): p. 2205-10.
8. laboratoire d'Ethique Médicale de la Faculté de Médecine Paris 5, <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>.
9. Tortosa, J.-C., Approche du diagnostic de la mort encéphalique par les médecins anesthésistes et les réanimateurs, Laboratoire d'Ethique Médicale. 2003, Paris 5: Paris, <http://infodoc.inserm.fr/ethique/Ethique.nsf>.
10. Rodriguez-Arias, D., La vida y la muerte humanas: ¿hechos o valores? *Factótum, Revista de Arte, Ciencia y Pensamiento*, 2003. 4: p. 17-23.
11. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Jama*, 1968. 205(6): p. 337-40.
12. Rodriguez-Arias, D., Réflexion éthique autour de la redéfinition légale de la mort. *Le courrier de l'éthique médicale*, 2003. 2-3(Avril-septembre 2003): p. 22.
13. DuBois, J.M., Ethical assessments of brain death and organ procurement policies: a survey of transplant personnel in the United States. *J Transpl Coord*, 1999. 9(4): p. 210-8.

14. Bernat, J.L., A defense of the whole-brain concept of death. *Hastings Cent Rep*, 1998. 28(2): p. 14-23.
15. Ummel, M. and A. Mauron, Mort cérébrale et mort de l'esprit. *Chassés-croisés entre science et croyance*. Frontières, 2001. printemps: p. 15-21.
16. Guillod, O. and J.-F. Dumoulin, Définition de la mort et prélèvement d'organes - aspects constitutionnels. 1999, Institut de droit de la santé (IDS): Université de Neuchâtel.
17. Emanuel, L.L., Reexamining death. The asymptotic model and a bounded zone definition. *Hastings Cent Rep*, 1995. 25(4): p. 27-35.
18. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Defining Death: Medical, Legal, and Ethical Issues in the Determination of Death*. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1981.
19. Youngner, S.J. and R.M. Arnold, Philosophical debates about the definition of death: who cares? *J Med Philos*, 2001. 26(5): p. 527-37.
20. Bernat, J.L., C.M. Culver, and B. Gert, On the definition and criterion of death. *Arch Intern Med*, 1981. 94(3): p. 389-94.
21. Bernat, J.L., Refinement in the definition and criterion of death, in *The definition of death. Contemporary controversies*, S.J. Youngner, R.M. Arnold, and R. Schapiro, Editors. 1999, The John Hopkins University Press: Baltimore. p. 82-92.
22. Conseil Fédéral Suisse, *Message concernant la loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation)*. 2001.
23. Discours du Pape Jean Paul II AU 18ème Congrès International Sur La Transplantation d'Organes, Mardi 29 août 2000.
24. Le Breton D., les aspects anthropologiques et culturel du corps, in *Ethique et transplantation d'organe*, J.-F. Collange, Editor. 2000, Ellipse.
25. Wijdicks, E.F., Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology*, 2002. 58(1): p. 20-5.
26. Veatch, R.M., The impending collapse of the whole-brain definition of death. *Hastings Cent Rep*, 1993. 23(4): p. 18-24.
27. Texte court de la conférence d'experts Sfar/SRLF/Agence de la Biomédecine, *Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes*. 2005.
28. Weber, M., et al., Kidney transplantation from donors without a heartbeat. *N Engl J Med*, 2002. 347(4): p. 248-55.

29. Wijnen, R.M., et al., Outcome of transplantation of non-heart-beating donor kidneys. *Lancet*, 1995. 345(8957): p. 1067-70.
30. Van Norman, G.A., Another matter of life and death: what every anesthesiologist should know about the ethical, legal, and policy implications of the non-heart-beating cadaver organ donor. *Anesthesiology*, 2003. 98(3): p. 763-73.
31. Robertson, J.A., The dead donor rule. *Hastings Cent Rep*, 1999. 29(6): p. 6-14.
32. Doig, C.J. and G. Rocker, Retrieving organs from non-heart-beating organ donors: a review of medical and ethical issues. *Can J Anaesth*, 2003. 50(10): p. 1069-76.
33. Shaw, B.W., Jr., Conflict of interest in the procurement of organs from cadavers following withdrawal of life support. *Kennedy Inst Ethics J*, 1993. 3(2): p. 179-87.
34. Whetstine, L., K. Bowman, and L. Hawryluck, Pro/con ethics debate: is nonheart-beating organ donation ethically acceptable? *Crit Care*, 2002. 6(3): p. 192-5.
35. Lynn, J., Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh protocol for "non-heart-beating donors" really dead? *Kennedy Inst Ethics J*, 1993. 3(2): p. 167-78.
36. Institute of Medicine, *Non-Heart-Beating Organ Transplantation : Practice and Protocols*. Washington, D.C., National Academy Press, 2000.
37. Kootstra, G., Statement on non-heart-beating donor programs. *Transplant Proc*, 1995. 27(5): p. 2965.
38. University of Pittsburgh Medical Center. *Policy and Procedure Manual: Non-Heartbeating Organ Donation*, Pittsburgh. 3 février 1999.
39. Ethics Committee American College of Critical Care Medicine Society of Critical Care Medicine, Recommendations for nonheartbeating organ donation. A position paper by the Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*, 2001. 29(9): p. 1826-31.
40. DeVita, M.A., et al., Observations of withdrawal of life-sustaining treatment from patients who became non-heart-beating organ donors. *Crit Care Med*, 2000. 28(6): p. 1709-12.
41. Truog, R.D., Is it time to abandon brain death? *Hastings Cent Rep*, 1997. 27(1): p. 29-37.
42. Hoffenberg, R., et al., Should organs from patients in permanent vegetative state be used for transplantation? *International Forum for Transplant Ethics. Lancet*, 1997. 350(9087): p. 1320-1.

43. Singer, P., *Rethinking Life and Death, the collapse of our traditional ethics.* 1996: St. Martin's Press.
44. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med*, 1994. 330(21): p. 1499-508.
45. Medical aspects of the persistent vegetative state (2). The Multi-Society Task Force on PVS. *N Engl J Med*, 1994. 330(22): p. 1572-9.
46. Veatch, R.M., The dead donor rule: true by definition. *Am J Bioeth*, 2003. 3(1): p. 10-1.

Annexe

QUESTIONNAIRE PROFESSIONNELS DU SERVICE DE RÉANIMATION

Entretien n° :

Date de l'entretien :

Genre Homme
 Femme

Fonction en réanimation :

- Anesthésiste
- Neurochirurgien
- Réanimateur médical
- Réanimateur chirurgical
- Interne en réanimation
- Interne en neurochirurgie
- Personnel paramédical

Rôle dans la décision :

- Décideur
- Non décideur

Age:

Expérience en Réanimation

- Moins de trois ans
- Plus de trois ans

Religion :

- Non croyant
- Croyant Confession _____

Avez-vous reçu une formation spécifique sur la mort encéphalique et / ou sur le prélèvement et la transplantation d'organes ?

- Oui
- Non

QUESTIONNAIRE POUR LES PROFESSIONNELS DU SERVICE DE RÉANIMATION

2. Combien de fois avez-vous été impliqué dans des soins pour des patients en mort encéphalique
 1. Jamais
 2. Une fois
 3. Deux à cinq fois
 4. Six à dix fois
 5. Plus de dix fois
3. A. Avez-vous déjà déclaré un patient en mort encéphalique, qui a ensuite été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes.
 1. Oui
 2. Non
 3. Ne sait pas

B. Si oui, combien de fois ?

 - a. Jamais
 - b. Une fois
 - c. Deux à cinq fois
 - d. Six à dix fois
 - e. Plus de dix fois

4. Quelles sont les fonctions cérébrales qui doivent être perdues pour déclarer un patient en mort encéphalique ?
 1. Perte irréversible de toutes les fonctions de l'encéphale
 2. Perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral
 3. Perte irréversible de la conscience –i. e., coma permanent
 4. Atteinte cérébrale sévère mais pas totale, avec peu ou pas de chances de récupération
 5. Autres. Précisez _____
 6. Ne sait pas

5. Si une personne avec une perte irréversible de toutes les fonctions cérébrales reçoit une réanimation intensive maximale, combien de temps peuvent persister les autres fonctions physiologiques (i.e. le battement de son coeur)?
 1. Un jour ou moins
 2. Une semaine
 3. Un mois
 4. Trois mois
 5. Moins d'un an
 6. Plus d'un an
 7. Ne sait pas

6. **SCENARIO A** : Le patient A présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions cérébrales. Les autres fonctions physiologiques (cardiovasculaires, etc.) sont maintenues grâce à des soins intensifs. A votre avis le patient A est-il légalement mort ?

1. Oui
2. Non
3. Ne sait pas

7. A. D'après vous, et indépendamment des considérations légales, le patient A est-il mort ?

1. Oui
2. Non
3. Ne sait pas

D. A votre avis, est il moralement acceptable de prélever des organes sur des patients similaires au patient A ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient A ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes?

- a. Oui
- b. Non

7. **SCENARIO B** : Le patient B présente une perte durable et irréversible de toutes les fonctions corticales. Il est inconscient et sans réponse aux stimuli. La respiration est spontanée et il existe une régulation de la pression artérielle et de la température. A votre avis, le patient B est-il légalement mort ?

4. Oui
5. Non
6. Ne sait pas

8. A. D'après vous, et indépendamment des considérations légales, le patient B est-il mort ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

D. A votre avis, est il moralement acceptable de prélever des organes sur patients similaires au patient B ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient B ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes?

- a. Oui
- b. Non

9. A. Dans votre expérience, quel pourcentage de patients qui remplissent les critères médicaux de mort encéphalique sont *de fait* déclarés en mort encéphalique ?

B. Si le pourcentage est inférieur à 100%, pourquoi certains sont déclarés en mort encéphalique et non pas les autres ?

10. Pensez-vous que certains patients déclarés en « mort encéphalique » ne le sont pas en réalité, si on se base sur les critères cliniques couramment admis ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

11. **SCENARIO C** : Le Patient C présente un arrêt cardio-circulatoire au service des Urgences. Ses pupilles sont en mydriase bilatérale aréactive. Des manœuvres de réanimation cardio-respiratoire spécialisées sont entreprises pendant plus de 30 minutes sans reprise de rythme cardiaque spontané. Vous et votre équipe médicale décidez d'arrêter la réanimation pour ce patient. A votre avis, le patient C est-il légalement mort ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

12. A D'après vous, et indépendamment des considérations légales, le patient C est-il mort ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

D. A votre avis, et indépendamment des considérations légales, est il moralement acceptable de prélever des organes sur patient similaire au patient C ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

E. Chez ce patient en arrêt cardio-circulatoire, quand faudrait-t-il, selon vous, et indépendamment des considérations légales, parler du don d'organes à la famille ?

- a. Avant 30 minutes de réanimation inefficace
- b. Après 30 minutes de réanimation inefficace
- c. Jamais

F. Une fois l'accord pour le prélèvement d'organes obtenu et une fois le massage cardiaque interrompu, combien de temps d'asystolie devrait-on attendre, selon vous, avant de réaliser le prélèvement ?

- a. Immédiatement
- b. Après 2 minutes
- c. Après 3 minutes
- d. Après 5 minutes
- e. Après 10 minutes
- f. Autres. Précisez : _____

G. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient C ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes ?

- A Oui
- B Non

13. **SCÉNARIO D :** Le patient D présente un coma profond causé par une hémorragie sous-arachnoïdienne majeure. Il est intubé et ventilé. Selon le neurochirurgien, il n'y a pas d'indication neurochirurgicale et le pronostic est sombre. Le patient dispose d'un testament de vie où il signale qu'il ne veut pas être maintenu en vie en cas de dommage cérébral sévère. Les proches confirment les volontés anticipées du patient et acceptent l'arrêt des thérapeutiques. Le patient D n'est pas cliniquement en mort encéphalique. A votre avis, le patient D est-il légalement mort ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

14. A. D'après vous, et indépendamment des considérations légales, le patient D est-il mort ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

D. A votre avis, et indépendamment des considérations légales, est-il moralement acceptable de prélever des organes sur des patients similaires au patient D ?

- a. Oui
- b. Non
- c. Ne sait pas

E. Avez-vous déjà pris en charge un patient similaire au patient D ayant été inclus dans une procédure de prélèvement d'organes ?

- a. Oui
- b. Non

QUESTIONNAIRE PROFESSIONNELS DU BLOC OPÉRATOIRE

Entretien n° :

Date de l'entretien :

Genre Homme
 Femme

Fonction au bloc opératoire :

- Chirurgien
- Médecin Anesthésiste
- Infirmier anesthésiste
- Infirmier du bloc opératoire
- Interne en anesthésie

Rôle dans la décision :

- Décideur
- Non décideur

Age:

Expérience au bloc opératoire :

- Moins de trois ans
- Plus de trois ans

Religion :

- Non croyant
- Croyant Confession _____

Avez-vous reçu une formation spécifique sur la mort encéphalique et / ou sur le prélèvement et la transplantation d'organes ?

- Oui
- Non

8'. D'après vous, indépendamment des considérations légales, à quel moment de son évolution clinique, un donneur de foie ou de rein est-il mort ? (place de la question)

- a. En réanimation, lorsque la mort encéphalique est déclarée
- b. Au bloc opératoire, lorsque le respirateur est arrêté et que l'activité cardiaque cesse
- c. Autres : Spécifiez _____

9'. D'après vous, indépendamment des considérations légales, à quel moment de son évolution clinique un donneur de cœur est-il mort ?

- a. En réanimation, lorsque la mort encéphalique est déclarée
- b. Au bloc opératoire, lorsque le respirateur est arrêté et que le cœur est prélevé
- c. Autres : Spécifiez _____

Questionnaire sur les 4 scénarios identiques à celui des personnels de réanimation