

Médecine intensive

Le don d'organes des patients décédés – un défi permanent

Prof. Dr méd. Yvan Gasche^{a,c}, Dr méd. Philippe Eckert^{b,c}

^a Unité de Neuroréanimation, Service des Soins Intensifs, Hôpitaux Universitaires de Genève; ^b Service de Médecine Intensive Adulte, Centre Hospitalier Universitaire Vaudois, Lausanne; ^c Programme Latin du Don d'Organes

«Parlons du don d'organes», la nouvelle campagne de sensibilisation élaborée par l'OFSP vient d'être diffusée, il y a quelques semaines. Le nombre de donneurs d'organes décédés et le taux de consentement restent bas en Suisse.

Introduction

Alors qu'en 2015, le nombre de donneurs a exceptionnellement atteint 17,4 par million de population (pmp), de 2 à 5 points plus élevé que les années précédentes, le premier semestre 2016 voit le nombre de donneurs redescendre à 13, nombre bien inférieur aux 20 donneurs pmp que l'OFSP s'est fixé comme objectif pour 2018. Bien que, dans les sondages, le peuple suisse se déclare en faveur du don d'organes, les professionnels des soins intensifs observent des taux de refus qui peuvent atteindre 60% [1].

Expliquer le faible taux de consentement en Suisse

L'explication souvent donnée est que la souffrance des proches sur le point de perdre un être aimé dont ils ne connaissent pas la volonté est la cause de leur décision négative. C'est dans ce contexte que la nouvelle campagne de l'OFSP met l'accent sur la décision individuelle et sa communication aux proches. Mais quelle est l'influence des professionnels des soins intensifs sur ce taux de refus désespérément élevé? L'accompagnement des proches dans le contexte de la fin de vie d'un patient est une pratique habituelle aux soins intensifs. En effet, près de 80% des décès sont programmés après décision médicale [2]. Le personnel des soins intensifs est donc préparé à l'annonce de mauvaises nouvelles et à l'accompagnement des familles en souffrance. Pourtant, l'irruption de la question du don d'organes dans ce processus introduit une dimension supplémentaire qui rend le personnel très inconfortable. Les données de la littérature montrent que le personnel soignant des soins intensifs ressent de la difficulté à aborder la ques-

tion du don après s'être investi dans la survie d'un patient [3]. Le sentiment de conflit de devoir (défense des intérêts du patient des soins intensifs versus des patients en liste d'attente d'une transplantation) peut brouiller la communication avec les proches dans la mesure où les soignants projettent leur propre souffrance sur les familles qu'ils abordent. Dans ces conditions, le personnel semble surévaluer l'impact que peut avoir la question du don d'organes sur sa relation avec les familles et leur deuil, ce qui peut le conduire à limiter sa démarche auprès des proches. Une enquête préliminaire menée récemment aux Hôpitaux Universitaires de Genève (données non publiées), auprès de familles ayant accepté le don des organes de leur proche, révèle qu'une grande majorité d'entre elles considère que la recherche de consentement au don d'organes n'a pas amplifié son chagrin. Pour la moitié de ces familles, d'avoir pu autoriser le don des organes de leur proche les a aidés dans leur deuil.

De fait, il apparaît que lorsque les discussions concernant le don d'organes sont confiées à des spécialistes du don d'organes ou lorsque ces derniers sont associés aux discussions menées par le personnel des soins intensifs avec les proches, la probabilité d'accord au don augmente significativement [4]. Cet effet positif des spécialistes du don d'organe sur la décision des proches s'observe non seulement dans le contexte de donneurs après arrêt circulatoire, mais également dans la situation de patients en mort cérébrale [4].

Le sentiment mitigé ressenti par le personnel soignant face au défi représenté par le don des organes de leurs patients décédés est particulièrement marqué dans le contexte des programmes de don après arrêt circulatoire de type Maastricht III, qui se sont récemment développés dans les unités de médecine intensive



Yvan Gasche



Philippe Eckert

suisses. Même si le personnel soignant des soins intensifs se déclare dans sa très grande majorité en faveur du don d'organes, il ressent des difficultés à l'intersection entre les soins palliatifs, le retrait thérapeutique et le don d'organes [5]. Ce personnel, qui a pris en charge un patient, parfois sur plusieurs jours, mais toujours dans un contexte dramatique, s'est à tel point investi psychologiquement que de retirer le soutien thérapeutique peut lui apparaître comme une euthanasie active, en particulier chez les patients qui ne sont pas en mort cérébrale [6]. Lorsque l'on interroge les professionnels des soins intensifs sur leur pratique d'accompagnement des patients mourants, on observe qu'ils considèrent que l'accompagnement n'est pas toujours optimal, souvent en raison d'une utilisation insuffisante du traitement sédatif et antalgique [5]. Lorsque la question du don se pose, chaque intervention pour assurer le confort du patient donneur potentiel peut faire l'objet d'un soupçon. La collision entre accompagnement et don d'organes crée donc un conflit insoluble pour certains professionnels. Au point que certains d'entre eux considèrent la pratique du don d'organes après arrêt circulatoire difficile à justifier éthiquement. Ce questionnement éthique, s'il doit être respecté et soutenu, doit aussi être accompagné et discuté dans le cadre d'un enseignement spécialisé qui traite des enjeux du don d'organes. L'opposition entre le don des organes d'un patient décédé par mort cérébrale et le don d'un patient décédé par arrêt circulatoire s'est structurée chez les professionnels des soins intensifs, mais elle ne correspond pas aux représentations de la population et des proches des malades. Notre observation sur le terrain révèle que la procédure de retrait thérapeutique et de prélèvement après arrêt cardio-circulatoire permet un accompagnement plus naturel des familles à travers le deuil. Les études montrent que l'acceptation du don d'organes par le public n'est pas subordonnée au type de don [7]. A quoi peut correspondre, dans la représentation commune de la mort, la notion de «défaillance complète du cerveau y compris du tronc cérébral» qui définit la mort cérébrale et donc le décès médico-légal d'un patient donneur d'organes, alors que ce dernier est allongé, comme endormi, dans un lit de soins intensifs, un moniteur au-dessus de sa tête, révélant une pression artérielle normale, un rythme cardiaque normal et des mouvements respiratoires [8]?

On ne peut nier que le don d'organes soulève de multiples interrogations chez les professionnels des soins intensifs. Mais on ne peut soutenir que ces questionne-

ments aussi respectables soient-ils, sont une représentation des préoccupations des patients, de leurs proches et de la population en général. Les questionnements des professionnels des soins intensifs ne peuvent donc à eux seuls justifier une posture empreinte de scepticisme. Nous devons au contraire nous investir de manière humaine et convaincue en faveur du don d'organes auprès des familles explorées, pour le bien de tous.

Résoudre le faible taux de consentement en Suisse

Améliorer le taux de consentement au don d'organes en Suisse est une priorité. L'OFSP et Swisstransplant oeuvrent dans ce sens avec la dernière campagne de sensibilisation de la population au don. De gros efforts sont et doivent être également consentis sur le terrain. Il faut continuer de développer la formation du personnel des soins intensifs, mais il faut également et surtout investir dans cette nouvelle catégorie de professionnels que sont les spécialistes du don d'organes et de tissus. Ce personnel doit être recruté dans les rangs de médecins et soignants intensivistes expérimentés et bénéficier d'une formation complémentaire dans le domaine du don d'organes. Leur présence aux côtés du personnel soignant des soins intensifs est indispensable pour permettre un accompagnement et un soutien des familles qui doivent prendre une décision généreuse dans un moment difficile de leur existence.

Disclosure statement

Le programme de don d'organes après arrêt circulatoire des HUG est soutenu par la Fondation privée des HUG. Les auteurs n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.

Références

- 1 Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes, SwissPOD standard reporting, comparaison centres-TX-chiffres semestriels. 2016.
- 2 Gardaz V, S Doll, and B Ricou. End of life care in intensive care units. *Rev Med Suisse*. 2011;7(321):2440-3.
- 3 De Groot J, et al. Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: a focus group study. *BMC Anesthesiol*. 2014;14:52.
- 4 Hulme W, et al. Factors influencing the family consent rate for organ donation in the UK. *Anaesthesia*. 2016;71(9):1053-63.
- 5 Zellweger A, et al. Donation after cardiac death (DCD): a medical practice with ethical and psychological implications. A pilot study on the feelings experienced by nursing and medical staff in the adult intensive care unit (ICU) of the Geneva University Hospital. *Swiss Medical Forum*. 2016;FM 10:13.
- 6 Bastami S, et al. Systematic review of attitudes toward donation after cardiac death among healthcare providers and the general public. *Crit Care Med*. 2013;41(3):897-905.
- 7 Volk ML, et al. Attitudes of the American public toward organ donation after uncontrolled (sudden) cardiac death. *Am J Transplant*. 2010;10(3):675-80.
- 8 Tawil I, et al. Family presence during brain death evaluation: a randomized controlled trial*. *Crit Care Med*. 2014;42(4):934-42.

Correspondance:
Prof. Dr méd. Yvan Gasche
Service des Soins Intensifs
Hôpitaux Universitaires
de Genève
4, rue Gabrielle-Perret-
Gentil
CH-1211 Genève
yvan.gasche[at]hcuge.ch