

## « Donneurs à cœur arrêté : une nouvelle façon de prélever les organes »

Maëlle Chalverat, Sophia Deliyianidis, Tiffany Goedecke, Audrey Lanyan, Cristina Rosafio

### *Introduction*

En Suisse, tous les 3 jours, une personne meurt faute de don d'organes<sup>1</sup>. En 2015, seuls 552 des 1384 patients en liste d'attente ont pu être transplantés<sup>2</sup>. Dans ce contexte de pénurie, notre travail s'intéresse à l'information publique relative au programme « donneur décédé après arrêt cardiocirculatoire » (DDAC) Maastricht III. Le modèle du prélèvement à cœur arrêté n'est pas si nouveau puisque c'est ainsi que les premières transplantations étaient effectuées, l'arrêt du cœur définissant le décès. Dès les années 60, il a été nécessaire de redéfinir la mort comme étant *l'arrêt complet et irréversible des fonctions du cerveau et du tronc cérébral*. En effet, l'essor des soins intensifs a permis de maintenir les fonctions vitales même après mort cérébrale du patient, l'arrêt du cœur ne définissant alors plus la mort. C'est ainsi que le « donneur à cœur battant » a peu à peu remplacé le « donneur à cœur arrêté ». En 2007, la pratique de prélèvement sur des donneurs DDAC a été suspendue pour des raisons éthiques. En effet, l'application du protocole requiert que l'on aborde la question du don avant la mort du patient, ce qui était incompatible avec la loi en vigueur. Suite à la volonté générale d'augmenter le bassin de donneurs potentiels et suite à des modifications légales, il a été décidé de réintroduire les DDAC sur la base de protocoles précis. Le programme DDAC Maastricht III, introduit au CHUV en mars 2016, consiste à prélever les organes d'un donneur décédé après retrait thérapeutique aux soins intensifs, ce qui permet d'élargir les critères d'éligibilité au don. Les DDAC représentent ainsi 15% des donneurs en Suisse<sup>4</sup>. Les études montrent que les greffons sont de qualité équivalente à ceux issus de donneurs en mort cérébrale et que la procédure est également applicable en pédiatrie<sup>4</sup>. Par ailleurs, le taux de consentement des proches pour le DDAC est similaire voire supérieur à celui du protocole à cœur battant<sup>6</sup>. Il apparaît aussi que le DDAC est appliqué selon des protocoles variables d'un pays à l'autre, ce qui rend difficile la comparaison des résultats. Au CHUV, du fait de sa récente introduction, l'estimation des bénéficiaires n'a pas encore pu être réalisée. Une étude datant de mai 2016 au Canada<sup>7</sup> constate le manque de données relatives à ce programme sur internet. A ce jour, aucune appréciation n'a été faite sur l'accueil d'une information ciblée sur les procédures de prélèvement d'organes au sein de la population. Cette recherche y est donc dédiée.

### *Méthode*

L'objectif de ce travail est de mener une enquête qualitative semi-dirigée auprès de quelques personnes favorables aux dons pour évaluer *dans quelle mesure l'information concernant ce nouveau programme DDAC Maastricht III pourrait changer la prise de position relative au don d'organes après décès*. Afin de comprendre dans quel cadre s'inscrit le programme DDAC, des entretiens avec différents acteurs communautaires en lien avec sa mise en place ont été menés ; à savoir, le président du conseil de fondation de Swisstransplant, deux médecins-chefs (services de médecine intensive adulte et de transplantation), le chef de clinique de neuro-rééducation aigüe, deux infirmières (l'une coordinatrice de don et l'autre de transplantation), une juriste, un éthicien et deux aumôniers. Dans un deuxième temps, le protocole et ses différences avec le programme traditionnel a été expliqué sur la base d'un support visuel à un échantillon de 5 personnes en micro-trottoir et de 5 étudiants à l'UNIL.

### *Résultats*

Parmi les personnes abordées, toutes favorables au don, peu d'entre elles ont fait part à leur proches de leur volonté d'être donneur et une minorité possède une carte de donneur. Leur définition de la mort est pour la plupart symbolique, elles parlent aussi d'arrêt du cœur, d'arrêt du souffle et parfois d'arrêt du cerveau ; en revanche, la terminologie de « mort cérébrale » est rarement abordée spontanément. Avant nos explications du support visuel, aucun interrogé n'était au courant des procédures de prélèvement. Ils se montrent cependant intéressés, réceptifs, et présentent un très bon niveau de compréhension. Le support visuel a été jugé utile mais peu compréhensible sans explications. L'opinion relative au DDAC met en évidence différents aspects. Il a été souvent relevé que ce programme est un bon moyen d'élargir les critères pour être donneur. Globalement, les interrogés expriment une grande confiance

envers le corps médical et ne redoutent pas de dérives. Une minorité fait part de doutes relatifs au pronostic neurologique dépassé, en évoquant l'espoir d'un éventuel réveil. D'autre part, la rapidité de la procédure est parfois perçue comme potentiellement stressante pour les proches et le personnel médical. Il a été souvent souligné que le bon déroulement du protocole nécessite une parfaite transparence de l'équipe soignante, une grande empathie ainsi qu'un bon accompagnement des familles. Certains interlocuteurs ne voient que peu de différences entre les deux programmes puisqu'il y a mort cérébrale dans les deux cas. Souvent, les intervenants disent s'imaginer la difficulté émotionnelle des proches liée à la double contrainte de consentement au sujet du retrait thérapeutique puis du don d'organes, ceci dans un court laps de temps. Pour finir, la crainte que la décision de retrait thérapeutique puisse être en lien direct avec un besoin d'organe a été évoquée. Dans l'ensemble, les personnes approchées montrent un désir quasi unanime d'être plus informées au sujet du don et souhaitent pouvoir en discuter chez leur médecin. **Après avoir été informés, les interrogés sont toujours favorables à donner leurs organes après décès.** Une majorité affirme, en effet, que le choix d'être donneur se fonde davantage sur l'altruisme et le désir de sauver des vies, les techniques de prélèvements n'étant pas déterminantes.

### *Discussion*

Les participants informés du programme DDAC Maastricht III relèvent et perçoivent les difficultés posées par la procédure, mais restent tous favorables à faire don de leurs organes à leur décès. Ce travail met en évidence d'une part la méconnaissance de la population approchée par rapport au programme DDAC et d'autre part sa volonté d'être davantage informée au sujet du don et des procédures de prélèvement en général. Pour pallier ce manque, notre suggestion serait d'entreprendre des campagnes nationales d'information avec des messages clairs et positifs sur le don, ainsi que des programmes de sensibilisation dans les écoles et les universités. La mise à disposition de brochures et la facilitation de l'accès aux cartes de donneur devrait être également prévue. Afin de respecter le principe éthique d'autonomie, l'information livrée devra être neutre, il ne s'agira donc pas d'incitation au don. Aussi, il serait nécessaire d'unifier les multiples terminologies relatives au DDAC afin d'éviter toute confusion<sup>8</sup>. Ce projet amènerait la population à se prononcer en toute connaissance de cause, au moyen d'une carte de donneur ou à l'aide de directives anticipées, mais surtout en communiquant sa volonté aux proches. En effet, comme confirmé dans ce travail, trop souvent les personnes sont favorables au don mais ne l'expriment pas ou ne se posent simplement pas la question. La clarté de la position de chacun faciliterait l'abord du sujet du don avec les familles aux soins intensifs. Celles-ci n'auraient alors plus à choisir mais à consentir ; l'accord des familles étant nécessaire en Suisse comme le précise la loi sur le consentement explicite au sens large. Ce projet d'information publique s'inscrirait dans le plan national "Plus d'organes pour des transplantations" mis en place en 2013, qui inclut d'autre part la formation du personnel soignant et la coordination du don<sup>9</sup>. Le but ? Que la Suisse n'ait plus rien à envier à l'Espagne, modèle en matière de don !

### *Références*

- <sup>1</sup> Swisstransplant. On se décide. Berne: Swisstransplant; 2015. 12 p. [cité le 1er juil 2016]. Disponible: [https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user\\_upload/Swisstransplant/Publikationen/Jugendkampagne\\_FR.pdf](https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Publikationen/Jugendkampagne_FR.pdf)
- <sup>2</sup> Transplantations multiorganes. Rapport annuel 2015 de Swisstransplant. Berne: Swisstransplant; 2015. p. 35. [cité le 1er juil 2016]. Disponible: [https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user\\_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Neu\\_Jahresbericht2015\\_FR.pdf](https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/Neu_Jahresbericht2015_FR.pdf)
- <sup>3</sup> Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) [Internet]. Suisse: Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes. 2011. Disponible : <http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives/actualite.html>
- <sup>4</sup> Eckert P, Chéhade H. Communication orale: 12<sup>ème</sup> symposium lausannois de transplantation rénale juin 2016.
- <sup>5</sup> Immer FF. Organ donation after circulatory death in Switzerland: slow but constant progress. *Swiss Med Wkly.* 2015; 145:w14062.
- <sup>7</sup> Black K, Miller K, Beck G, Moser M. What information about Donation after Circulatory Death is available on the Internet for potential donor families? *Clin Transplant.* 2016: Epub ahead of print
- <sup>8</sup> Thuong M, Ruiz A, Evrard P, Kuiper M, Boffa C, Akhtar MZ. New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology. *Transpl Int.* 2016; 29: 749-59.
- <sup>9</sup> Office fédéral de la santé publique (OFSP): Modèle d'efficacité du Plan d'action "Plus d'organes pour des transplantations". Disponible à partir de: <http://www.bag.admin.ch/transplantation/14392/index.html?lang=fr>

### *Mots clefs*

[Donation after circulatory death] [Non heart beating donors] [Ethics] [Organ penury]

*Le vendredi 1 juillet 2016*

# DONNEURS À CŒUR ARRÊTÉ : Une nouvelle façon de prélever les organes

## De quoi parle-t-on ?

Le programme « donneur à cœur arrêté après arrêt cardiocirculatoire » (DDAC) Maastricht III consiste à prélever, après arrêt thérapeutique, les organes d'un patient présentant un pronostic neurologique dépassé.

## INTRODUCTION

En Suisse, une personne meurt tous les 3 jours faute de don d'organes<sup>1</sup>. Dans ce contexte de pénurie, le CHUV a intégré en mars 2016, le programme DDAC Maastricht III en vue d'élargir les critères d'éligibilité au don, et ainsi d'augmenter le nombre d'organes disponibles. Ce nouveau type de donneurs, appelé « donneurs à cœur arrêté », s'ajoute donc aux donneurs en mort cérébrale nommés « donneurs à cœur battant ».

## OBJECTIF

Evaluer si l'information concernant le programme DDAC change la prise de position d'une population favorable au don d'organes après décès

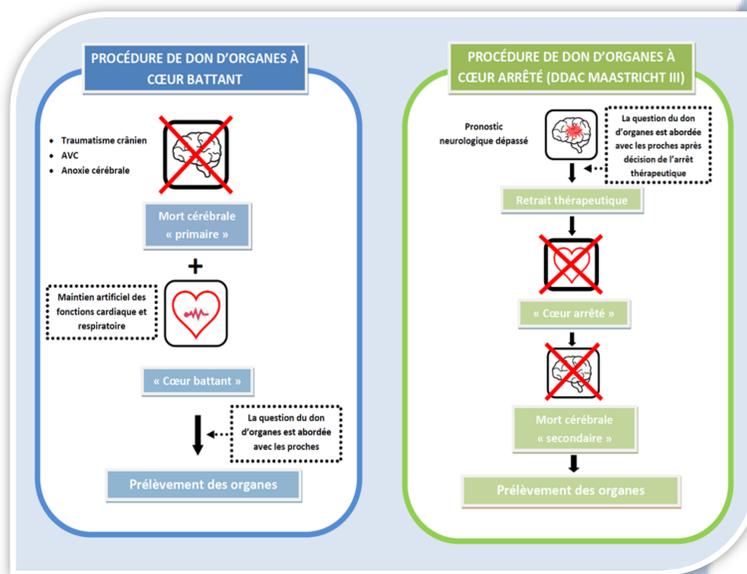
« S'enterrer ou se faire incinérer avec ses organes encore utiles, c'est aussi absurde que de s'enterrer avec sa voiture ! »

## Références

<sup>1</sup>Swisstransplant. On se décide. Berne: Swisstransplant; 2015. 12 p. [cité le 1er juil 2016].

## METHODOLOGIE

- Déterminer dans quel cadre s'inscrit le programme DDAC par le biais d'entretiens avec différents acteurs communautaires (cf. citations)
- Réaliser une enquête d'opinion auprès d'une population favorable au don, en expliquant à l'aide du support visuel ci-dessous, les deux procédures de prélèvement actuellement en vigueur au CHUV



Support visuel d'explication

## RESULTATS

- **Méconnaissance** du programme DDAC
- **VOLONTÉ D'ÊTRE DAVANTAGE INFORMÉ AU SUJET DU DON EN GÉNÉRAL**
- **Intérêt** et bonne **compréhension** des participants
- Mort définie comme « **arrêt du cœur** », « **arrêt du souffle** », rarement comme « arrêt du cerveau »
- **Confiance** envers le corps médical
- Programme DDAC jugé **utile** pour augmenter le nombre de donneurs
- **Doutes** relatifs à la décision de retrait thérapeutique (espoir d'un éventuel réveil)
- **Rapidité** de la procédure perçue comme potentiellement stressante
- Crainte d'un retrait thérapeutique motivé par un « **besoin d'organes** »
- Nécessité de **transparence**, bon **accompagnement** et **empathie** des soignants
- **Information** précise relative aux procédures considérée comme secondaire
- **Altruisme** et **désir de sauver des vies** comme déterminant le choix d'être donneur

## QUELQUES CITATIONS...



« La Suisse s'améliore progressivement en donnant des moyens aux hôpitaux pour mieux s'organiser. Nous pouvons aussi réduire le taux de refus par les proches en améliorant la communication et en encourageant l'autodétermination de chacun. »

**Pierre-Yves Maillard, Président du Conseil de Fondation de Swisstransplant**

« Le premier cas DDAC au CHUV a été une réussite, le receveur se porte bien. »

**Claire Peuble, infirmière coordinatrice de transplantation CHUV**

« On se doit de prendre le temps, bien expliquer, ne pas faire l'économie d'un « temps relationnel », pour favoriser l'acceptation du deuil et du don. »

**Daniel Pétremand, pasteur et aumônier CHUV**



« Pour éviter les dérives du programme, la loi prévoit des instances de contrôle. »

**Marinette Ummel, médecin et juriste**



« L'une des questions éthiques est : quand et comment aborder avec la famille la question du don ? »

**Lazare Benaroyo, Unité d'éthique de la FBM**

## CONCLUSION

**Les participants informés du programme DDAC Maastricht III sont toujours favorables à donner leurs organes après décès, les techniques de prélèvement n'étant pas déterminantes dans ce choix.** Pour répondre à leur volonté d'être davantage informés au sujet du don, il s'agirait de renforcer les campagnes nationales d'informations affichant des messages clairs, positifs mais non incitatifs, ceci afin que la population se prononce sur le don et l'exprime.

## Remerciements

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont permis l'élaboration de ce travail et tout particulièrement le Pr Manuel Pascual ainsi que notre tutrice la Dr Anne Oppliger.