



HAL
open science

Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudentsiels

Olivier Lesieur

► **To cite this version:**

Olivier Lesieur. Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudentsiels. Ethique. Université Sorbonne Paris Cité, 2015. Français. NNT : 2015USPCB127 . tel-01617124v2

HAL Id: tel-01617124

<https://theses.hal.science/tel-01617124v2>

Submitted on 16 Oct 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université Paris Descartes

Ecole doctorale Sciences juridiques, politiques, économiques et de gestion – ED 262

Laboratoire d'éthique médicale et médecine légale EA 4569

FIN DE VIE PROGRAMMEE ET DON D'ORGANES

Enjeux individuels, communautaires et prudentsiels

THESE DE DOCTORAT

Présentée devant l'UNIVERSITE PARIS DESCARTES - PARIS V

Le 3 Novembre 2015

Par Olivier Lesieur

Pour l'obtention du grade de

Docteur Sciences de la Vie et de la Santé

Discipline **Ethique médicale**

Membres du Jury

Directeur Madame Marie-France MAMZER, PUPH, Université Paris-Descartes

Rapporteur Monsieur Emmanuel HIRSCH, PU, Université Paris-Sud

Rapporteur Monsieur Djillali ANNANE, PUPH, Université Versailles Saint Quentin en Y.

Examineur Monsieur Christian HERVE, PUPH, Université Paris-Descartes

Examineur Monsieur René ROBERT, PUPH, Université de Poitiers

Examineur Monsieur Elie AZOULAY, PUPH, Université Paris-Diderot

Examineur Monsieur Michel GOLDBERG, MCU, Université de La Rochelle

Résumé

La transplantation d'organe améliore durablement la qualité de vie de patients en défaillance organique terminale. Malheureusement le nombre de greffons disponibles est insuffisant pour traiter tous les patients inscrits en liste d'attente. En France, les organes greffés proviennent essentiellement de donneurs en mort encéphalique. En cas de maladie grave, incurable et rapidement mortelle, il est également possible dans certains pays (dont la France) d'arrêter les thérapeutiques qui maintiennent artificiellement un patient en vie et de prélever ses organes une fois le décès par arrêt circulatoire constaté.

La loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 (dite loi Léonetti) autorise l'arrêt des traitements lorsqu'ils apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Pour certains, cette fin de vie médicalement planifiée devrait prendre en compte les souhaits du patient en matière de don d'organes et l'intérêt de la greffe pour la société. La position française était néanmoins jusqu'en 2014 de ne pas considérer le patient en fin de vie comme un donneur potentiel afin d'éviter toute confusion entre la décision d'arrêter les traitements curatifs et l'intention de prélever ses organes.

Alors que ce type de prélèvement a débuté fin 2014 dans quelques sites pilotes français, nous avons examiné les aspects pratiques, juridiques et éthiques du prélèvement d'organe en situation de fin de vie médicalisée, en focalisant notre réflexion sur les droits du patient, la définition de la mort, la temporalité du processus de prélèvement, et les éléments qui déterminent les modalités d'arrêt des suppléances vitales.

Mots-clés : soins intensifs, fin de vie, limitation thérapeutique, processus décisionnel, arrêt circulatoire, mort cérébrale, prélèvement d'organes

Abstract

End-of-life decisions and organ donation: individual, communitarian and prudential aspects

Organ transplantation saves lives of many persons who otherwise would die from end-stage organ disease. In the past decades the need for transplants has grown faster than the number of available organs. This increasing requirement for donated organs has led to a renewed interest in donation after circulatory determination of death (DCDD). In some countries including France, terminally ill patients who die of cardiac arrest after a planned withdrawal of life support may be considered as organ donors (controlled DCDD).

Before 2005 French rules were not designed for such practices. With regard to patients in final stage of incurable diseases, the law number 2005-370 of April 22, 2005 authorizes the withholding or withdrawal of treatments when they appear "useless, disproportionate or having no other effect than solely the artificial preservation of life". Advocates of the controlled DCDD argue that the end-of-life care plan should incorporate the patient's wishes concerning organ donation and the public interest of transplantation. Until 2014, most French medical academics regarded the perceived conflict of interest that would arise for clinicians treating potential donors as a major ethical question.

As the French program started at the end of 2014 in a few pilot sites, we thus examine the practical, legal and ethical issues that arise in considering controlled DCDD, including determination of the donor's overall benefit, debates relating to the diagnosis and time of death, and factors determining how life-sustaining treatment is to be withdrawn.

Keywords: life support care, end of life care, withholding treatment, decision making, cardiac arrest, brain death, organ retrieval

Tables des matières

Résumé	1
Abstract	2
Liste des abréviations	7
Table des illustrations : figures	8
Table des illustrations : tableaux	9
Avant-propos	10
1. Introduction	12
2. Etats des lieux.....	15
2.1. La pénurie de greffon.....	15
2.2. Les différents types de donneurs	16
2.2.1. Le donneur vivant.....	16
2.2.2. Le Donneur Décédé de Mort Encéphalique (DDME).....	17
2.2.3. Le Donneur Décédé par Arrêt Cardiaque (DDAC).....	21
2.3. Les décisions médicalisées de Limitation et d'Arrêt des Traitements (LAT) en Réanimation	26
2.3.1. Les décisions de LAT et la loi Léonetti	27
2.3.2. « Enterrer les morts et réparer les vivants »	32
3. Corps de recherche	36
3.1. L'arrêt cardiaque survenant en Réanimation : revue bibliographique.....	38
3.1.1. Introduction	38
3.1.2. Définitions.....	39
3.1.3. Epidémiologie et facteurs pronostiques	40
3.1.4. Particularités pédiatriques	46
3.1.5. Perspectives	47
3.2. Enquête sur les pratiques de LAT sept ans après la promulgation de la loi Léonetti	48
3.2.1. Constitution d'une liste de diffusion	48
3.2.2. Le questionnaire EPILAT-service.....	49
3.2.3. Déroulement du recrutement des centres investigateurs	50
3.2.4. Recueil des questionnaires et traitement des informations	52
3.2.5. Résultats	52
3.2.6. Commentaire	54
3.3. L'étude prospective monocentrique	55
3.3.1. Patients et méthodes	55
3.3.2. Résultats	56
3.3.3. Discussion et conclusion	62

3.4.	L'étude multicentrique : description prospective des mesures de LAT mises en place dans 43 services de Réanimation.....	64
3.4.1.	Patients et méthodes	65
3.4.2.	Résultats	67
3.4.3.	Discussion	71
3.4.4.	Conclusion.....	75
3.5.	L'étude multicentrique : éligibilité au don d'organes après une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique.....	89
3.5.1.	Patients et méthodes	90
3.5.2.	Résultats	91
3.5.3.	Discussion	94
3.5.4.	Conclusion.....	97
4.	Discussion	103
4.1.	Prélever pour autrui les organes d'un patient décédé après arrêt des suppléances vitales en Réanimation : considérations éthiques.....	105
4.1.1.	Décisions et modalités de LAT en Réanimation.....	107
4.1.2.	Mise en place des techniques de préservation des organes	109
4.1.3.	Délai de survenue de l'arrêt cardiaque après l'arrêt des suppléances vitales... ..	110
4.1.4.	Le conflit d'intérêt entre la nécessité de prodiguer les meilleurs soins au mourant et l'intentionnalité de prélever ses organes	111
4.1.5.	Le respect du principe d'autonomie et du consentement	113
4.1.6.	Le statut vital du donneur et la règle du donneur décédé.....	115
4.1.7.	L'implication des soignants dans la procédure de prélèvement.....	120
4.1.8.	Conclusion.....	121
4.2.	Définition de la mort - avec ou sans prélèvement d'organes.....	123
4.2.1.	La mort du moyen-âge au vingt et unième siècle.....	124
4.2.2.	L'endroit de la mort.....	126
4.2.3.	Le temps de la mort.....	127
4.2.4.	Mort cérébrale, réanimation et prélèvement d'organes.....	128
4.2.5.	Mort cardiaque et prélèvement d'organes	131
4.2.6.	La mort : une définition, deux modes de constat	134
4.2.7.	La mort sociale	137
4.2.8.	La mort donnée.....	139
4.2.9.	Conclusion.....	141
4.3.	Prédire l'instant de la mort après l'arrêt programmé des suppléances vitales.....	143
4.3.1.	Les modalités d'arrêt des suppléances vitales.....	144
4.3.2.	Les patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles	147
4.3.3.	Les patients de Réanimation polyvalente.....	148

4.3.4.	Rôle de la sédation	153
4.3.5.	Conclusion.....	154
4.4.	Coma et libre arbitre	156
4.4.1.	L'état pauci relationnel.....	158
4.4.2.	Qu'entend-on par "libre arbitre" ?.....	160
4.4.3.	Pronostic, pronostication ou prophétie ?.....	162
4.4.4.	Dignité, liberté, autonomie.....	164
4.4.5.	Dignité, liberté, vulnérabilité.....	166
4.4.6.	Que dit le droit ?.....	167
4.4.7.	Les directives anticipées.....	169
4.4.8.	Une approche par la philosophie politique.....	170
4.4.9.	Vulnérabilité : vers un paternalisme tempéré ?.....	172
4.4.10.	La collégialité vaut-elle principe de précaution ?.....	174
4.4.11.	Conclusion	176
4.5.	Les proches et le don d'organes.....	179
4.5.1.	Situation en Amérique du Nord	180
4.5.2.	Situation en Europe	183
4.5.3.	Les proches, la Réanimation et le don d'organes.....	186
4.5.4.	Facteurs associés au consentement ou au refus du don d'organes	188
4.5.5.	Aborder la question du don d'organes avec les proches	190
4.5.6.	Modalités d'information prévues par l'agence de la biomédecine dans le cadre de la procédure Maastricht III "à la française"	193
4.5.7.	Vers une exception française ?.....	198
4.5.8.	Conclusion.....	199
4.6.	La conscription des corps, ou « faut-il (p) rendre Hector à Priam ? ».....	201
4.6.1.	Les arguments en faveur d'une conscription des corps.....	202
4.6.2.	Les propositions en faveur d'une conscription des corps.....	207
4.6.3.	Conclusion.....	209
5.	Conclusion.....	211
	Bibliographie.....	215
	Annexes	249
	Annexe 1 : Présentations réalisées au cours de la formation doctorale.....	250
	Annexe 2 : questionnaire EPILAT service.....	252
	Annexe 3 : questionnaire EPILAT patient	255
	Annexe 4 : dépêche APM 1.....	263
	Annexe 5 : dépêche APM 2.....	264
	Annexe 6 : The EPILAT study group	265

Annexe 7 : prise en charge d'un donneur d'organes de la catégorie III de Maastricht au Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE).....	266
Annexe 8 : <i>The final voyage</i> , article de Juan Eduardo Sanchez publié en 2014 dans <i>Intensive Care Medicine</i> . Reproduit avec autorisation.	280

Liste des abréviations

ABM : agence de la biomédecine
ACIH : arrêt cardiaque intra-hospitalier
ACIR : arrêt cardiaque inattendu survenant en Réanimation
CCNE : comité consultatif national d'éthique
CHG : centre hospitalier général
CHPOT : coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus
CHU : centre hospitalier universitaire
CI : *confidence interval*
CPC : *cerebral performance category*
CSP : code de la santé publique
DAC : décès par arrêt cardiaque (ou circulatoire)
DDAC : donneur décédé après arrêt cardiaque (ou circulatoire)
DDME : donneur décédé de mort encéphalique
DEM : dissociation électro-mécanique
FiO2 : fraction inspirée en oxygène
FV : fibrillation ventriculaire
IO : index d'oxygénation
IQR : *interquartile*
IRM : imagerie par résonance magnétique
LAT : limitation et/ou arrêt des thérapeutiques curatives
MCE : massage cardiaque externe
NPCR : *National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation*
OPO : *Organ Procurement Organization*
OR : *odds ratio*
PaO2 : pression artérielle en oxygène
Paw : pression respiratoire moyenne régnant dans les voies aériennes du patient mesurée par le respirateur
PI max : pression d'insufflation maximale régnant dans les voies aériennes du patient mesurée par le respirateur
RACS : récupération d'une activité circulatoire spontanée
RCP : réanimation cardiorespiratoire
SaO2 : saturation artérielle en oxygène
SAPS : *simplified acute physiology score*
SD : *standard deviation*
SMUR : service mobile d'urgences et de réanimation
SOFA : *system organ failure assessment*
TV : tachycardie ventriculaire
USI : unité de soins intensifs
WCPLST : *withdrawal of cardiopulmonary life-sustaining treatment*

Table des illustrations : figures

Figure 1 : Evolution du nombre de patients inscrits en liste d'attente en France (tous organes). Reproduit avec autorisation.....	16
Figure 2 : Evolution du nombre de greffes en France à partir de donneur vivant. Reproduit avec autorisation.....	17
Figure 3 : Evolution de l'âge des sujets en mort encéphalique (SME) prélevés et proportion des donneurs âgés de plus de 65 ans. Reproduit avec autorisation.....	19
Figure 4 : Devenir des patients en état de mort encéphalique en France : prélèvement d'organes, opposition ou contrindication médicale au don. Reproduit avec autorisation.....	20
Figure 5 : Répartition régionale des donneurs potentiels (en mort encéphalique) et des donneurs prélevés en 2014. Reproduit avec autorisation.....	21
Figure 6 : Les deux circonstances de prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire contrôlé (Maastricht III à gauche) ou non contrôlé (Maastricht I et II à droite).	24
Figure 7 : Evolution de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes à partir des donneurs décédés après arrêt circulatoire inattendu (Maastricht I et II). Reproduit avec autorisation....	25
Figure 8 : Flow chart of the 596 patients with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.....	58
Figure 9 : Pathological settings of WoWt patients and eligible patients for organ harvesting.	59
Figure 10 : Flow chart of the 5589 patients admitted to the ICU.....	77
Figure 11 : Relationship between SAPS II (A), mortality rate (B) and WhWd decision rate among the 43 participating ICUs.	78
Figure 12 : Baseline data and outcome (top), and reasons for admission (bottom) of the 777 WhWd patients separating withholding and withdrawal.	82
Figure 13 : Organ failures (top) and treatment already engaged (bottom) at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal.....	84
Figure 14 : Rationales for limiting at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal.....	85
Figure 15 : Awareness of patient's preferences (top), WhWd procedures according to the reasons for admission (bottom).	86
Figure 16 : Withheld (top) and withdrawn (bottom) treatment.....	88
Figure 17 : Flowchart of the 5589 patients with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.....	98
Figure 18 : Flow chart showing brain-injured patients under WhWd with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.	99

Figure 19 : Factors associated with death within 120 minutes in the 154 deceased patients eligible for organ donation who underwent WLST before death..... 100

Figure 20 : Distribution des donneurs d'organes décédés selon des critères encéphaliques (DBD) ou circulatoires (DCD) en 2012. 184

Table des illustrations : tableaux

Tableau 1 : Modalités pratiques et traçabilité de la procédure de réflexion collégiale pour les 42 services répondeurs 54

Tableau 2 : Characteristics of the 32 WoWt patients eligible to organ donation based on medical criteria for graft selection..... 61

Tableau 3 : Characteristics of patients admitted over the study period. 78

Tableau 4 : Study population in the 43 participating ICUs. 79

Tableau 5 : Baseline data of the 777 WhWd patients pooled (5A), and (5B) separating withholding and withdrawal of treatment. 80

Tableau 6 : Organ failures, treatment engaged and rationales for WhWd at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal of treatment 83

Tableau 7 : WhWd measures implemented following discussions. 87

Tableau 8 : Characteristics of the 777 WhWd patients according to the measures implemented, outcome, and eligibility for organ donation 101

Tableau 9 : Individual and organ-specific eligibility for donation of patients deceased under withholding/withdrawal settings. 102

Tableau 10 : Critères minimums et tests complémentaires définissant la mort après arrêt circulatoire (cœur arrêté) ou en cas de destruction cérébrale (cœur battant). 136

Tableau 11 : Critères associés au délai de survenue du décès après un arrêt programmé des suppléances vitales en Réanimation..... 146

Tableau 12 : Evolution comparée des différents types de donneurs décédés aux USA entre 2002 et 2013. 183

Avant-propos

Ces lignes ont été écrites en pensant à Andrée, Nabil, James, Mariannick, José, Caroline, Franck, Marga, Xavier, Monique, Faouzi, Quentin... Ceux par qui tout a commencé, ces enfants broyés à la naissance, sur les routes ou à l'hôpital... A leur joie de vivre, leur enthousiasme, leur générosité, leur énergie, leur malice... Il n'y a pas d'existence indigne d'être vécue, ceux qui le savent ont le front haut. Merci de m'avoir fait grandir, fils de Garches et d'ailleurs, « enfants de mon cœur... ».

Notre travail est également dédié à ceux qui les ont accompagnés, parfois jusqu'au bout du chemin, et qui continuent à le faire malgré tout... Aux « veilleurs de chagrin » et de joie, immense et sincère respect.

Enfin notre plus profonde estime va à ce jeune homme exceptionnel, atteint comme ses deux frères d'une maladie incurable, décédé à l'âge de vingt-cinq ans et donneur d'organes pour offrir à d'autres l'existence qu'une infortune génétique lui déniait. Sous l'arche imposante du *Lafayette escadrille memorial* (Marnes-la-Coquette), dans la crypte où reposent quarante-neuf aviateurs morts au combat pour la sauvegarde de l'humanité, une citation biblique gravée dans la pierre nous rappelle singulièrement notre héros myopathe :

« Ils n'ont pas été séparés dans leur mort
Ils étaient plus légers que les aigles
Plus forts que les lions »

II Samuel 1.23

Ils volent ensemble désormais.

« Sans le corps, l'homme serait éternel [...] mais en même temps sans le corps le frémissement de la vie serait inaccessible ».

David Le Breton (*La chair à vif : de la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*, 2008)

« - Qu'as-tu voulu dire ?

- J'ai voulu dire ce que cela dit, littéralement et dans tous les sens ».

Arthur Rimbaud répondant à sa mère à propos d'*Une saison en enfer*, 1873

1. Introduction

« Ce qui caractérise la santé, c'est la possibilité de dépasser la norme qui définit le normal momentané, la possibilité de tolérer les infractions à la norme habituelle et d'instituer des normes nouvelles dans les situations nouvelles ».

Georges Canguilhem (*Le normal et le pathologique*, 1943)

Les patients en attente de greffe n'ont jamais été aussi nombreux qu'aujourd'hui, témoignant à la fois du succès et de l'attractivité de la greffe d'organes solides, mais également de l'incapacité de nos modalités de collecte des organes à faire face à cette demande croissante (1). Cette situation qualifiée de pénurie est mondiale. La France n'y fait pas exception. Le plan greffe 2012-2016 réaffirme la priorité nationale du prélèvement et de la transplantation d'organes, et propose un plan d'action destiné à réaliser quatre objectifs prioritaires au premier rang desquels figure une augmentation du nombre de greffes réalisées à partir de donneurs décédés, pour tendre à un total de 5700 greffes d'organes en 2015 avec un objectif annuel d'augmentation de 5 % (2). La réalisation de cet objectif ne saurait dépendre d'une simple déclaration d'intention alors que les moyens d'action sont relativement limités.

En France, la grande majorité des prélèvements d'organes sont réalisés sur des patients en état de mort encéphalique. L'âge des donneurs a considérablement augmenté depuis vingt ans du fait de la réduction des accidents de la route et des accidents de travail. Les donneurs "à cœur battant" (en mort encéphalique) proviennent essentiellement des pathologies vasculaires cérébrales (accident vasculaire cérébral hémorragique ou ischémique, hémorragie méningée, coma post arrêt cardiaque prolongé). La pénurie de greffons et le vieillissement des donneurs potentiels ont eu pour conséquence un assouplissement progressif des critères de sélection des donneurs, notamment en matière de comorbidités cardiovasculaires. En attendant d'être greffés, les reins provenant des donneurs dits "à critères élargis" peuvent être "optimisés" sur une machine à perfusion pulsatile. Cette technologie récente permet à la fois d'évaluer et d'améliorer *ex vivo* la qualité des greffons. De tels dispositifs sont également expérimentés pour le poumon, le foie et le cœur. Force est de constater, malgré l'élargissement des critères de sélection des donneurs, que le différentiel entre le nombre de greffons disponibles et celui des patients inscrits en liste d'attente ne cesse de croître.

Parmi les pistes inspirées par les pratiques d'autres pays, et qui restent compatibles à la fois avec la règle du donneur décédé et avec les principes de non patrimonialité et de non

commercialisation du corps humain, une diversification des critères de constat de décès compatibles avec le prélèvement est théoriquement possible. En France l'essentiel des organes prélevés pour la transplantation proviennent de donneurs déclarés décédés de mort encéphalique, autrement appelés "à cœur battant". Dans certains pays, les organes peuvent être prélevés juste après le constat du décès par arrêt cardiaque et respiratoire persistant (3). C'est dans cet esprit qu'un décret ministériel avait explicitement autorisé en France les prélèvements d'organes sur les personnes présentant un arrêt cardiorespiratoire persistant en 2005 (4). La mise en place de cette disposition, sous l'égide de l'Agence de la biomédecine, excluait de principe les prélèvements d'organes sur les personnes décédées après un arrêt des thérapeutiques vitales en Réanimation (arrêt cardiorespiratoire dit "contrôlé", correspondant à la catégorie III de la classification de Maastricht). Seuls autorisés par le décret, les prélèvements réalisés après un décès par arrêt circulatoire persistant dit "non contrôlé" (correspondant aux catégories I et II de la classification de Maastricht) restent peu nombreux, réservés à quelques centres hyperspécialisés, et limités au foie et aux reins (1).

Au regard du nombre et de la qualité des organes collectés de cette manière dans d'autres pays, un intérêt particulier est porté aujourd'hui au prélèvement d'organes en situation d'arrêt cardiorespiratoire "contrôlé". Les donneurs de la catégorie III de Maastricht représentent la majorité des donneurs décédés après arrêt circulatoire dans les pays d'Europe et d'Amérique du Nord où sont pratiqués ces prélèvements. En France, la loi de bioéthique de 2011 n'interdisait pas le prélèvement d'organes sur patient décédé après arrêt des suppléances vitales, mais insistait sur l'importance d'une réflexion préalable partagée entre l'agence de la biomédecine, les sociétés savantes, les coordinations hospitalières, les associations et les professionnels des sciences humaines et sociales. L'avis 115 du CCNE, daté du 11 avril 2011 précisait que si la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, « fournit actuellement un cadre pour avancer dans le débat éthique sur l'ouverture possible de la catégorie III au prélèvement d'organe. Elle ne la légitime pas [...]. Aussi la prudence veut que la connaissance de ce que permet la loi précède les possibilités qu'elle est susceptible d'ouvrir dans le cadre du prélèvement pour lequel elle n'est pas d'abord destinée » (5). Les sociétés savantes impliquées dans l'activité de Réanimation, initialement rétives à ce type de prélèvement, ont réalisé des enquêtes visant à déterminer les représentations des professionnels vis-à-vis de ces éventuelles nouvelles pratiques (6–8). A la demande du parlement et sous l'égide de l'Agence de la Biomédecine, un comité de pilotage pluridisciplinaire (coordinateurs hospitaliers de prélèvement d'organes et de tissus, réanimateurs, transplantateurs) a établi en 2013 et 2014 les

conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht. S'inspirant de protocoles nationaux déjà existants (Royaume-Uni, Etats-Unis d'Amérique, Pays-Bas, Belgique, Canada, Espagne, Australie), le comité de pilotage a élaboré une procédure conforme à la réglementation française (9). Le programme français de prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales en Réanimation a débuté, officiellement et dans les faits, en Décembre 2014.

2. Etats des lieux

La transplantation d'organe est une technique éprouvée permettant d'obtenir une réduction de la mortalité et une amélioration de la qualité de vie chez des patients présentant une défaillance organique en phase terminale. Elle correspond à l'utilisation d'éléments du corps humain « à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui » (article 16-3 du code civil).

2.1. La pénurie de greffon

Malgré des chiffres de transplantation en constante augmentation, le nombre de patients inscrits chaque année sur liste d'attente en France (cumul des inscrits des années antérieures qui n'ont pas été greffés et des nouveaux inscrits) reste très supérieur au nombre de greffons disponibles (figure 1). Selon l'Agence de la Biomédecine, près de 20 000 patients étaient candidats à la greffe en 2014. Au cours de l'année, 5357 greffes ont été réalisées : 3232 greffes rénales, 1280 greffes hépatiques, 423 greffes cardiaques, 327 greffes pulmonaires, 79 greffes pancréatiques, 13 greffes cœur-poumon, 3 greffes intestinales. A la fin de l'année, les deux tiers des patients en liste d'attente n'ont donc toujours pas été greffés. Cinq cent soixante-dix-neuf patients inscrits en liste d'attente sont décédés en 2014, plus de la moitié d'entre eux faute d'organes disponibles pour la greffe (1). La durée de séjour sur liste d'attente ne cesse d'augmenter. Une trop longue période d'attente sur liste rend les résultats de la greffe aléatoires alors que l'intéressé, motivé par la promesse d'une existence durablement améliorée, ne mesure pas toujours les risques qu'il encourt (5).

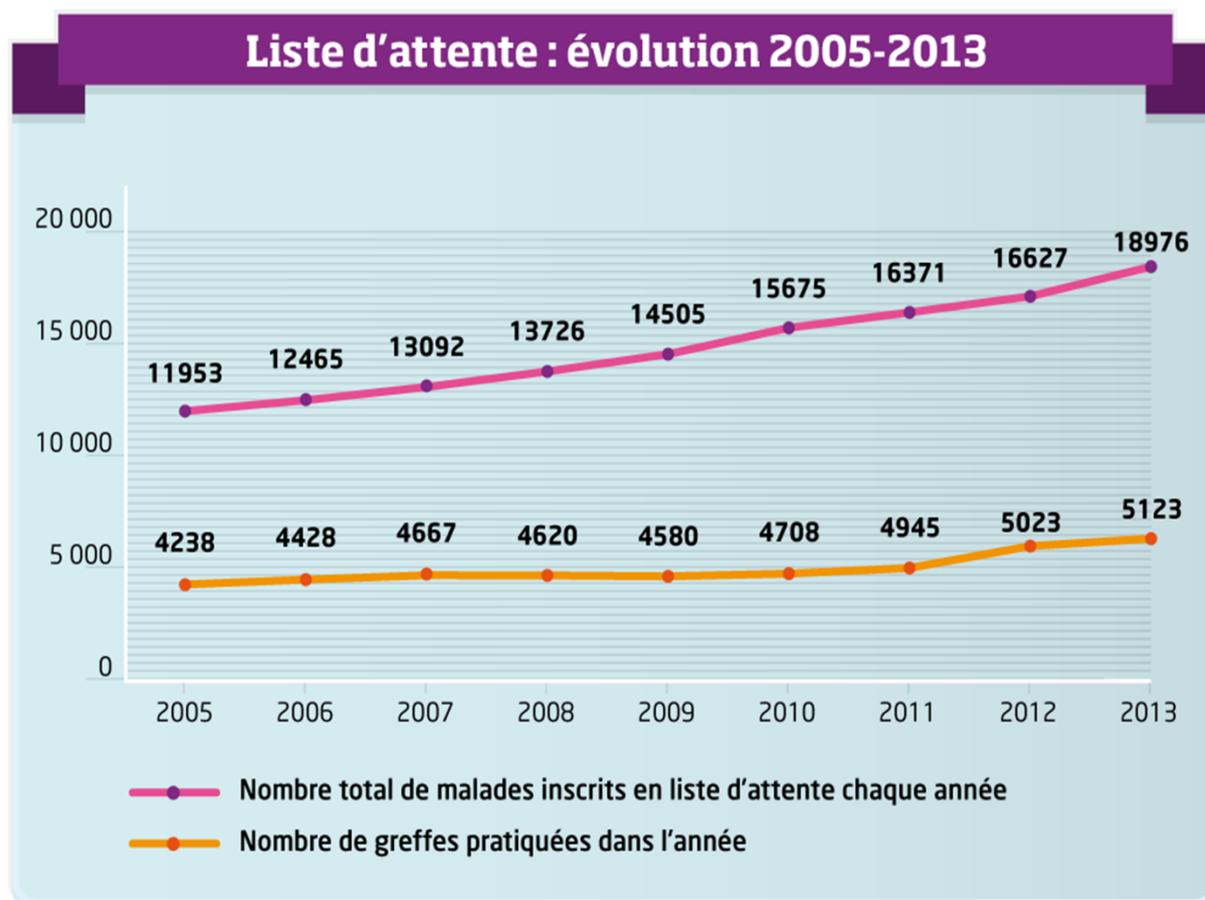


Figure 1 : Evolution du nombre de patients inscrits en liste d'attente en France (tous organes). Reproduit avec autorisation.

2.2. Les différents types de donneurs

2.2.1. Le donneur vivant

Le don d'organes entre personnes vivantes est peu développé en France essentiellement en raison des risques médicaux, familiaux et financiers encourus par le donneur (transgression du principe de non malfaisance). La procédure prévue par la loi est lourde : elle vise à s'assurer que la personne donneuse ne subit aucune pression et que son consentement explicite est bien libre (par le président du Tribunal de Grande Instance) et éclairé (par un comité d'experts). L'élargissement du cercle des donneurs à « toute personne apportant la preuve d'une vie commune depuis au moins deux ans avec le receveur » en 2004 (10) et l'introduction en 2011 du don croisé anonyme entre deux couples appariés (« en cas d'incompatibilité entre la personne ayant exprimé l'intention de don et la personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré [...] rendant impossible la greffe ») (11) n'ont pas permis

d'augmenter notablement ce type de don qui ne représente que 15 % des transplantations rénales réalisées en France en 2014 (figure 2). En Norvège, en Suède et au Royaume-Uni, le don entre vifs représente environ un tiers des greffes rénales (12).

Evolution du nombre de greffes donneur vivant

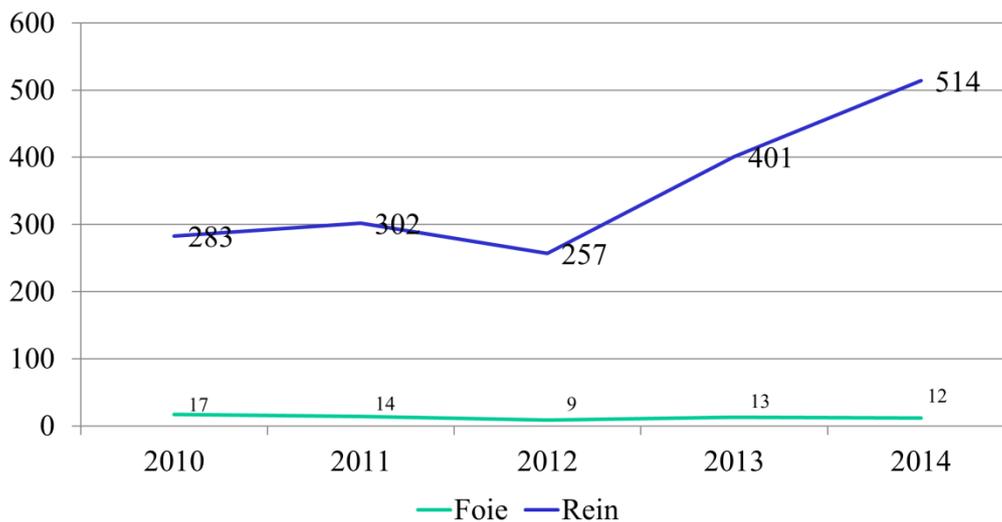


Figure 2 : Evolution du nombre de greffes en France à partir de donneur vivant. Reproduit avec autorisation.

2.2.2. Le Donneur Décédé de Mort Encéphalique (DDME)

Le concept de mort encéphalique est apparu dans la deuxième moitié du XX^{ème} siècle avec le développement des techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire en Réanimation (13). Chez des patients présentant une perte totale et irréversible des fonctions cérébrales, il était en effet devenu techniquement possible d'entretenir artificiellement la respiration et la circulation sanguine, dont l'arrêt naturel et définitif signifiait jusqu'alors la mort (14). Cette situation de perte complète et irréversible des fonctions du cerveau décrite en 1959 par deux neurologues français était qualifiée de « coma dépassé » (13). Neuf ans plus tard, une circulaire du Ministère de la Santé en France (15) et un comité *ad hoc* sur la mort cérébrale

aux Etats-Unis (16) assimilaient le coma dépassé à la mort. Constaté le décès alors que les fonctions cardiorespiratoires sont artificiellement entretenues répondait à un double objectif : (i) pouvoir interrompre une réanimation inutilement prolongée et (ii) permettre le prélèvement des organes du patient en respectant la règle du donneur décédé (*Dead Donor Rule*). Aujourd'hui, en situation de prélèvement d'organes, le code de la santé publique distingue deux manières de constater le décès selon qu'il s'agisse de la mort encéphalique ou de la mort après arrêt cardiaque et respiratoire persistant (17).

Quatre-vingt-quinze pour cent des organes transplantés en France proviennent de patients décédés en mort encéphalique à l'hôpital. Cette circonstance représente moins de 1 % (3547 décès de mort encéphalique) des 555 000 décès constatés en France en 2014. La moitié seulement des patients décédés de mort encéphalique font l'objet d'un prélèvement d'organes (1655 donneurs prélevés en 2014). Le décès par mort encéphalique est souvent la complication ultime d'un accident vasculaire cérébral hémorragique ou ischémique dont la fréquence augmente avec le vieillissement. En quinze ans, la proportion de donneurs en mort encéphalique âgés de plus de 65 ans est passée de 2 à 40 % (figure 3). Les patients décédés de mort encéphalique sont chaque année de plus en plus âgés : leur état de santé peut ne pas être compatible avec le prélèvement d'organes et la transplantation. En 2014, 19,5 % des patients décédés de mort encéphalique présentaient une contre-indication médicale au don d'organes. Cependant l'obstacle essentiel au prélèvement d'organes pour transplantation chez des patients en état de mort encéphalique reste un taux de refus élevé (33,6 %) : refus exprimé par le patient de son vivant, refus de la famille ou des proches (figure 4).

Evolution de la moyenne d'âge des SME prélevés

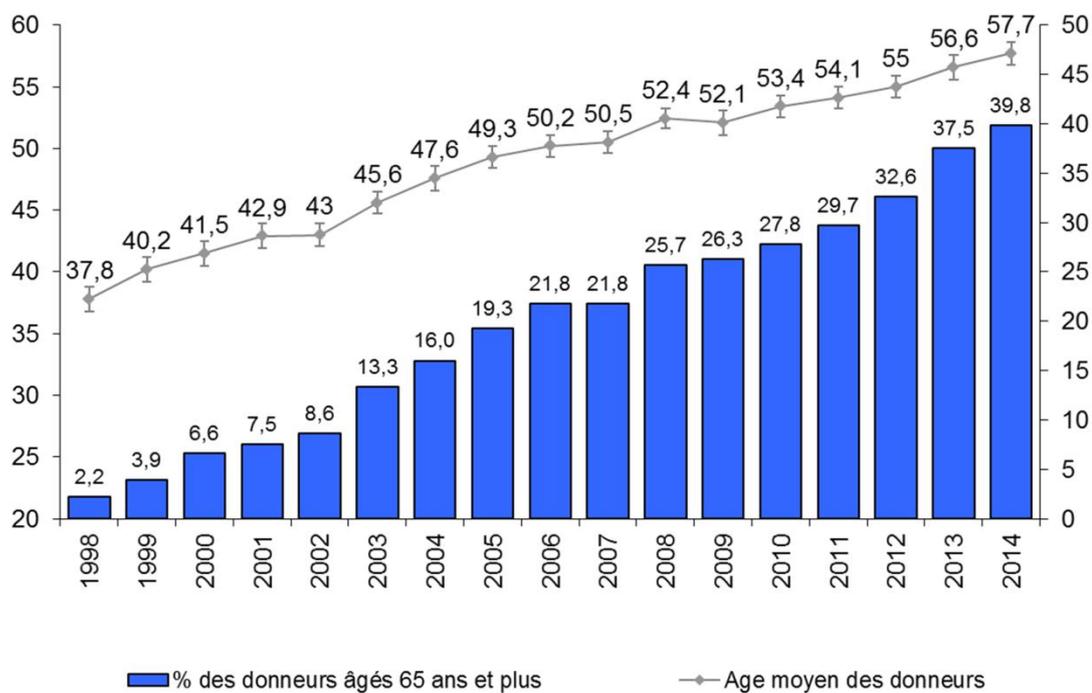


Figure 3 : Evolution de l'âge des sujets en mort encéphalique (SME) prélevés et proportion des donneurs âgés de plus de 65 ans. Reproduit avec autorisation.

Evolution du devenir des donneurs SME recensés

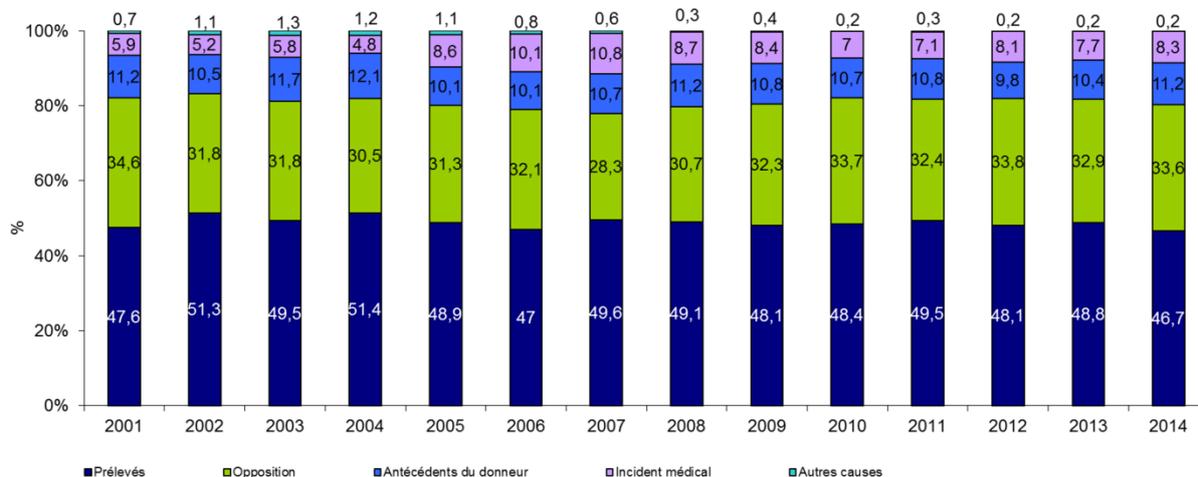


Figure 4 : Devenir des patients en état de mort encéphalique en France : prélèvement d'organes, opposition ou contreindication médicale au don. Reproduit avec autorisation.

Le diagnostic de mort encéphalique est attesté par l'absence totale de conscience et d'activité spontanée, l'abolition des réflexes du tronc cérébral et l'absence totale de mouvements respiratoires spontanés. Il ne peut être constaté qu'en milieu de Réanimation, seul endroit où les fonctions cardiorespiratoires peuvent être techniquement suppléées. Un examen paraclinique confirme le caractère complet et irréversible de la destruction encéphalique (électroencéphalogramme ou imagerie cérébrale). La gestion du processus conduisant au diagnostic de mort encéphalique au prélèvement d'organes est cruciale. Elle implique les équipes de premier secours et toute une organisation hospitalière : sapeurs-pompiers, SAMU-SMUR, urgentistes, réanimateurs, neurologues, radiologues, biologistes, bloc opératoire... En 2014, le taux moyen national de donneurs prélevés était de 25 par million d'habitants (figure 5). La disparité régionale observée en France en matière de morts encéphaliques diagnostiquées et de donneurs prélevés renvoie essentiellement à l'efficacité des coordinations locales et aux moyens dont elles disposent (figure 5).

Recensement - prélèvement : Disparités régionales

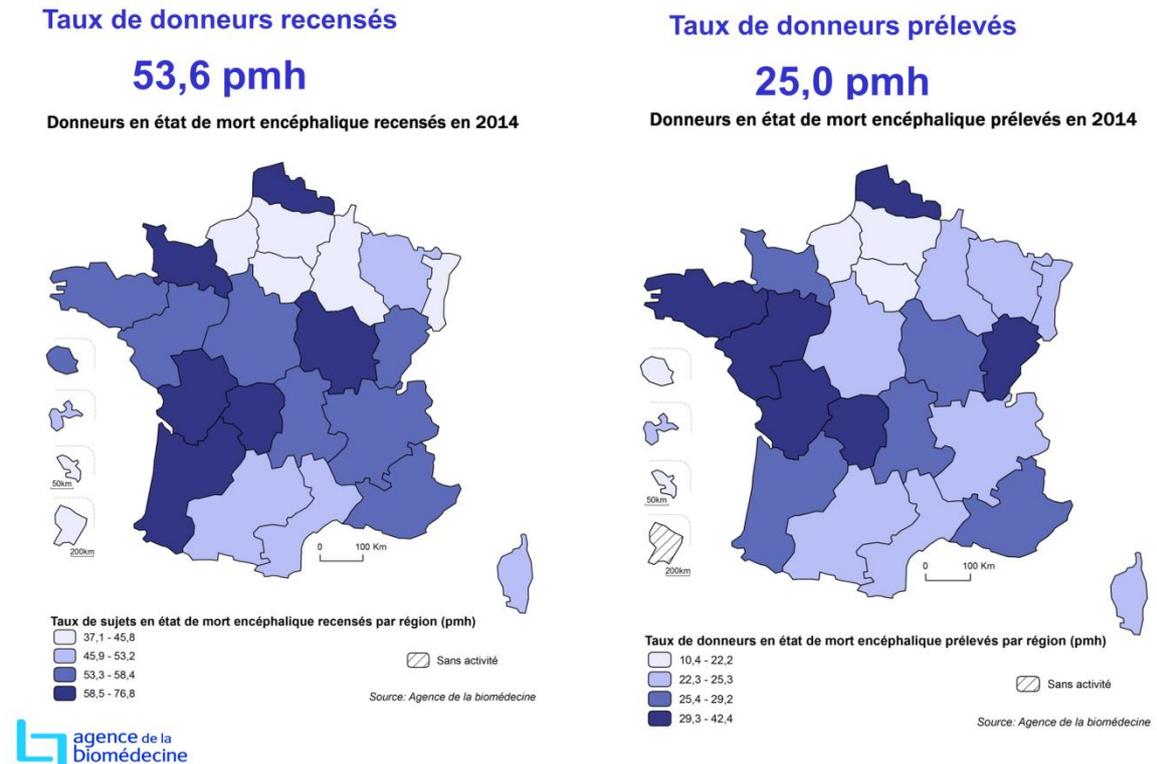


Figure 5 : Répartition régionale des donneurs potentiels (en mort encéphalique) et des donneurs prélevés en 2014. Reproduit avec autorisation.

2.2.3. Le Donneur Décédé par Arrêt Cardiaque (DDAC)

La mort par arrêt cardiaque est une circonstance de décès bien plus fréquente que la mort encéphalique. Il est techniquement possible de prélever et de transplanter les organes d'une personne décédée par arrêt cardiaque et respiratoire persistant à condition de mettre en œuvre des procédures de préservation des organes dans les minutes qui suivent le décès (18). Dans de nombreux pays la pratique du prélèvement sur DDAC est antérieure à celle du prélèvement sur DDME et n'a jamais cessé, même avec l'émergence du concept de mort encéphalique (19–23).

En 1995, des chirurgiens transplantateurs de l'hôpital universitaire de Maastricht aux Pays-Bas ont décrit les différentes circonstances rencontrées dans leur pratique du prélèvement sur

DDAC (3). La classification désormais dite « de Maastricht » distingue les différentes catégories de donneurs d'organes décédés par arrêt cardiaque (DDAC) :

- Maastricht I : survenue d'un arrêt cardiaque en dehors de tout secours qualifié. Le prélèvement d'organes ne peut être envisagé que si les gestes de réanimation ont été débutés moins de 30 minutes après la survenue de l'arrêt cardiaque ;
- Maastricht II : survenue d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés aptes à réaliser une réanimation cardiorespiratoire efficace, mais qui ne permet pas la récupération d'une activité circulatoire spontanée ;
- Maastricht III : survenue d'un arrêt cardiaque après une décision d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation ;
- Maastricht IV : survenue d'un arrêt cardiaque après le diagnostic de mort encéphalique.

Plus récemment, des transplantateurs de Madrid en Espagne et de Pavie en Italie ont proposé deux autres catégories de DDAC : décès par arrêt cardiaque survenant en unité de Réanimation (24) et décès survenant sous assistance circulatoire extra corporelle (25).

En Février 2013, lors d'un symposium européen organisé à Paris, les catégories I et II de la classification initiale de Maastricht ont été précisées selon le lieu de survenue de l'arrêt circulatoire (9):

- ✓ Maastricht I : arrêt circulatoire sans témoin survenu à l'hôpital (I A) ou en dehors de l'hôpital (I B)
- ✓ Maastricht II : arrêt circulatoire survenu devant témoin à l'hôpital (II A) ou en dehors de l'hôpital (II B)

Pour les catégories I, II et IV, l'arrêt cardiaque survient de manière inattendue : elles sont dites "non contrôlées". La catégorie III décrit une situation dite "contrôlée" puisque l'arrêt cardiaque est prévisible et fait suite à une décision d'arrêt des traitements curatifs (figure 6). Le prélèvement d'organes après arrêt cardiaque succédant à une décision d'arrêt des thérapeutiques vitales (Maastricht III ou DDAC contrôlé) est autorisé aux USA, au Canada, en Australie, en Espagne, en Belgique, en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas. En France, le programme a débuté fin 2014 (9). En Belgique et aux Pays-Bas, ces prélèvements peuvent

même être réalisés dans le cadre d'une procédure d'accélération de la fin de vie pourvu qu'elle ait été explicitement demandée par le patient (26). Dans ce cas les techniques de prélèvement des organes sont mises en place avant l'arrêt des suppléances vitales (cf. figure 6).

La mort, caractérisée par l'absence de réactivité et d'activité cardiorespiratoire, est constatée au terme d'une période d'observation (dite "*no touch*") d'une durée variable selon les protocoles. Elle va de deux minutes à Pittsburgh (18) à 20 minutes en Italie (25). Elle est de cinq minutes en France (9,27) alors que dix minutes d'observation étaient recommandées dans les protocoles de Maastricht (3).

Le prélèvement d'organes à visée de transplantation au décours d'un arrêt cardiaque en situation dite « contrôlée » ne peut être réalisé que si le délai entre le retrait des techniques de suppléances cardiorespiratoires et l'arrêt cardiaque n'excède pas 180 minutes (3,27). Une période d'agonie (délai séparant l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires du constat de la mort par arrêt circulatoire) trop prolongée n'est pas compatible avec la viabilité des greffons. Selon les équipes, les mesures de préservation des organes (administration d'anticoagulants, perfusion artificielle des organes avec un liquide froid, circulation extra corporelle) sont mises en place avant ou après la détermination de la mort. Certains protocoles préconisent le retrait des techniques de suppléance cardiorespiratoire au bloc opératoire afin d'explanter les organes dès que le décès est confirmé. Si l'agonie se prolonge, la procédure de prélèvement est interrompue même si les techniques de préservation ont été mises en place avant ou après l'arrêt des suppléances vitales.

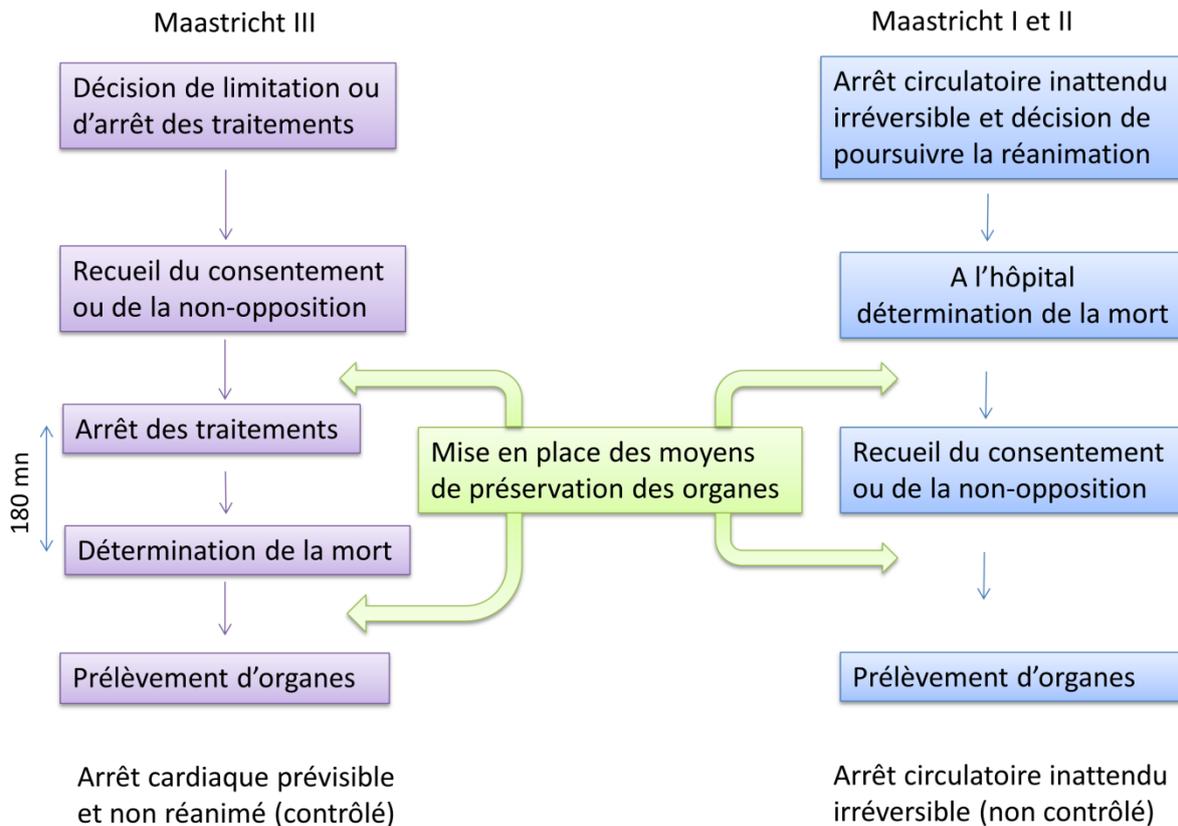


Figure 6 : Les deux circonstances de prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire contrôlé (Maastricht III à gauche) ou non contrôlé (Maastricht I et II à droite).

Malgré les bons résultats observés à l'étranger (quantitatifs et qualitatifs), les prélèvements sur donneur de la catégorie III de Maastricht ont fait l'objet d'un moratoire en France jusqu'en 2014, «...afin d'éviter toute confusion entre la décision d'arrêt des soins et l'intention d'un prélèvement d'organes » selon un rapport publié par l'académie nationale de médecine en 2007 (28). Les prélèvements d'organes sur les sujets Maastricht I et Maastricht II (DDAC non contrôlés) sont autorisés depuis le décret du 2 aout 2005 (4). En 2014, 40 DDAC non contrôlés ont été prélevés en France. Ils étaient 62 en 2010, nombre maximum de donneurs prélevés en France en une année dans cette catégorie (figure 7).

Evolution de l'activité de prélèvement et de greffe des donneurs décédés après arrêt cardiaque

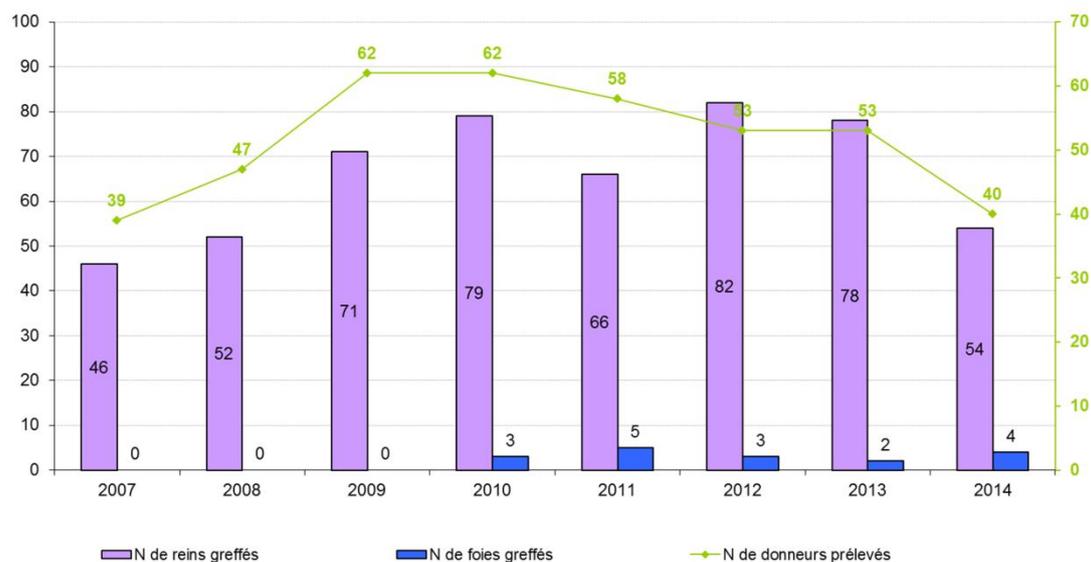


Figure 7 : Evolution de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes à partir des donneurs décédés après arrêt circulatoire inattendu (Maastricht I et II). Reproduit avec autorisation.

2.3. Les décisions médicalisées de Limitation et d'Arrêt des Traitements (LAT) en Réanimation

Une étude multicentrique française réalisée à la fin des années 90 montrait que 53 % des patients qui décèdent en Réanimation sont concernés par des mesures de LAT (29). Deux études multicentriques européennes témoignent de pratiques très différentes selon les pays, avec une proportion de décès après LAT de 72 % pour l'étude ETHICUS (30) et de 36 % dans la base de données SAPS III (31). Dans ces trois études, les mesures de LAT concernaient environ 10 % des patients admis en Réanimation.

En France, la décision de LAT répond à l'obligation de s'abstenir de toute obstination déraisonnable au nom du principe éthique de non malfaisance. Considérée comme une atteinte aux droits fondamentaux d'une personne vulnérable et condamnable par la loi, l'obstination déraisonnable correspond à « la démarche d'instauration ou de poursuite d'une stratégie à visée curative inutile et non justifiée au regard du pronostic en terme de survie ou de qualité de vie » (32). L'évolution possible vers la mort d'un patient faisant l'objet de mesures de LAT succède à un processus décisionnel. Le but de cette décision n'étant pas de provoquer la mort mais de laisser un processus physiologique se dérouler sans intervention thérapeutique disproportionnée, il est parfaitement envisageable - et dans la réalité confirmé - que le patient concerné par une procédure de LAT puisse survivre à l'issue de son séjour en Réanimation (29-31).

En Réanimation, deux types de prise en charge coexistent en permanence : le traitement qui se réfère à une thérapeutique curative ou à une suppléance d'organe (le "*cure*" des Anglo-Saxons), et les soins de confort qui associent les soins d'hygiène et la prise en charge de la souffrance physique, psychologique, sociale et spirituelle (le "*care*"). En situation de LAT, les traitements curatifs peuvent être limités ou suspendus, mais les soins de confort sont toujours poursuivis et deviennent même prioritaires au nom des principes éthiques de bienfaisance et de non abandon. La limitation des traitements correspond à plusieurs cas de figures : non-optimisation d'un traitement ou d'une suppléance assurant un maintien artificiel en vie, prévision d'une non-optimisation ou d'une non-instauration d'un traitement en cas de nouvelle défaillance. Forme souvent considérée comme la plus active de désengagement thérapeutique, l'arrêt des traitements ou techniques assurant le maintien artificiel des fonctions vitales n'est envisagé que lorsque le pronostic est la mort certaine. L'argumentation

préalable à l'arrêt des suppléances vitales chez un patient en fin de vie doit bien distinguer le "laisser mourir" du "faire mourir", le second étant condamnable au titre d'homicide (32).

Dans le respect du principe d'autonomie, la décision de LAT et ses modalités sont soumises au consentement libre et éclairé du patient conscient, après une information claire, loyale et appropriée (loi du 4 mars 2002). Le patient peut lui-même avoir anticipé le processus décisionnel en exprimant directement ou indirectement son refus d'instauration ou de poursuite des traitements (33). En cas d'inaptitude du patient à consentir (patient inconscient), la responsabilité de la LAT incombe au médecin en charge du patient (loi du 22 avril 2005 et décrets d'application du 6 février 2006) avec obligation de respecter une procédure de réflexion collégiale (34,35). Le processus décisionnel tient compte des souhaits antérieurement exprimés par le patient : directives anticipées, témoignage de la personne de confiance, de la famille ou des proches (36). La dimension éthique du processus décisionnel réside dans l'attention qui est portée à chaque situation dans son unicité.

2.3.1. Les décisions de LAT et la loi Léonetti

Même en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, les décisions de LAT comportent un risque médico-légal car elles peuvent être considérées comme intentionnellement responsables d'un décès en cas de contestation devant un tribunal. Le médecin qui assume parfois seul la décision et les modalités d'une limitation des traitements peut se sentir insuffisamment protégé sur le plan juridique. L'obstination déraisonnable est souvent la conséquence d'un comportement solipsiste (isolement décisionnel, peur de l'erreur) que seule la concertation peut éviter. La surexposition médiatique de l'affaire Vincent Humbert en 2003 (37) est à l'origine de l'initiative parlementaire qui a abouti à l'adoption de la loi Léonetti le 22 Avril 2005. Le législateur a pris en compte les circonstances actuelles de la mort qui survient le plus souvent dans un contexte médicalisé et fait suite à des décisions. Les deux outils essentiels de cette loi en matière de prise de décision sont la collégialité et la transparence.

2.3.1.1. Article 1 : refus de l'obstination déraisonnable

Les actes de prévention, de soin et d'investigation « ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant

d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Cette décision d'interrompre ou de ne pas entreprendre une réanimation peut, selon le Comité Consultatif National d'Éthique, avancer le moment de la mort mais ne correspond pas à un arrêt délibéré de la vie. Elle n'est donc pas condamnable au plan de l'éthique (38).

En Réanimation, la proportion de patients aptes à consentir en fin de vie est estimée à moins de 10 %. Le législateur a prévu cette situation : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne ». Préalablement à cette décision, le médecin doit mettre en œuvre une procédure de réflexion collégiale dont les modalités sont décrites plus loin.

Ainsi la loi du 22 Avril 2005 protège le patient en fin de vie de toute obstination thérapeutique déraisonnable et procure un cadre juridique au médecin qui prend la décision de limiter des traitements jugés inutiles et disproportionnés par rapport au bénéfice escompté.

2.3.1.2. Article 2 : soulagement de la souffrance, article dit du double effet

Le soulagement des symptômes liés à la limitation ou à l'arrêt des thérapeutiques (douleur, anxiété, dyspnée, fièvre...) est une priorité. « Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie par les soins visés à l'article L1110-10 (soins palliatifs) » (34). Lorsqu'elle s'avère nécessaire, l'administration de médicaments sédatifs peut avoir comme conséquence une réduction de la durée de la vie. L'effet principal recherché est la prévention ou le soulagement de symptômes intolérables. Le raccourcissement de l'agonie (effet secondaire) n'étant pas l'objectif principal mais un risque encouru pour le bien du patient, il est éthiquement et légalement acceptable au nom du principe du double effet. La décision de sédation doit résulter d'une discussion interdisciplinaire et faire l'objet du consentement du patient s'il est apte et de son entourage. La poursuite de la sédation est révisable à tout moment : elle n'est plus justifiée si le patient reprend conscience après une amélioration de la symptomatologie (32). Quel que soit le produit utilisé, c'est toujours la plus faible posologie efficace qui est utilisée pour obtenir une sédation anxiolytique titrée (39).

Dans le cas particulier des patients comateux, « le médecin, même si la souffrance du patient ne peut pas être évaluée du fait de son état cérébral, met en œuvre les traitements, notamment antalgiques et sédatifs, permettant d'accompagner la personne [...] Il veille également à ce que l'entourage du patient soit informé de la situation et reçoive le soutien nécessaire » (40).

Adopté par l'assemblée nationale le 17 Mars 2015, un texte de loi sur la fin de vie porté par Alain Claeys et Jean Léonetti instaure un droit à une sédation « profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès [...] lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire au traitement » (41). La sédation profonde et continue est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale. Elle peut être effectuée « par un membre de l'équipe médicale, selon le choix du patient et après consultation du médecin, en établissement de santé ou au domicile du patient ».

2.3.1.3. Articles 3, 4 et 6 : le droit au refus du patient de tout traitement

Les lois du 4 Mars 2002 (33) et du 22 Avril 2005 (34) donnent une place prépondérante au patient apte à participer et consentir aux choix décisionnels le concernant.

- Le patient en fin de vie (article 6), c'est-à-dire en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, peut décider de limiter ou d'arrêter tout traitement. Sa demande doit être claire, réitérée, transmise aux proches et inscrite dans son dossier médical. Le médecin respecte sa décision après l'avoir informé des conséquences de son choix.
- Le patient qui n'est pas en fin de vie (article 4) peut refuser ou demander l'arrêt d'un traitement curatif proposé par l'équipe médicale, et ainsi mettre sa vie en danger. Parce que ce choix doit être respecté, le médecin s'assure que le patient est informé des conséquences de son refus et qu'il dispose d'un temps de réflexion suffisant pour réitérer sa demande dans un délai jugé raisonnable. Il doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables. Le recours éventuel à un autre médecin est prévu par la loi.
- Situation plus rare, le patient en fin de vie peut s'opposer à toute limitation ou arrêt des thérapeutiques. Le médecin doit alors faire appel, comme dans le refus de soins, aux capacités de réflexion et de raisonnement du patient. Il doit également lui éviter

tout risque d'aggravation lié à des thérapeutiques inutiles et disproportionnées au regard de sa situation.

Dans tous les cas de figure, « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs et un accompagnement » (34).

2.3.1.4. Articles 5 et 9 : encadrement des mesures de LAT chez un patient hors d'état d'exprimer sa volonté : la procédure de réflexion collégiale

La procédure de réflexion collégiale est la disposition de la loi Léonetti qui a le plus impacté l'organisation des procédures de LAT en Réanimation. Ainsi l'a souhaité le législateur dans l'esprit du texte : « C'est en raison de la sagesse du doute que nous avons voulu éviter dans la loi des décisions médicales solitaires et imposer la collégialité qui donne la parole à l'autre » (42).

La procédure de réflexion collégiale concerne les patients en fin de vie (article 9) et les patients maintenus artificiellement en vie (article 5). Un patient maintenu artificiellement en vie peut être conscient et apte à consentir aux soins qui lui sont proposés (sclérose latérale amyotrophique sous assistance respiratoire par exemple) ou inconscient et inapte à prendre la moindre décision (état végétatif chronique après un arrêt cardiaque prolongé par exemple).

En cas d'inaptitude à consentir d'un patient en fin de vie ou maintenu en vie, soumis à des traitements disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel des fonctions vitales, le médecin a l'obligation de respecter une procédure de réflexion collégiale pour prendre une décision de LAT (35). Le médecin peut prendre lui-même l'initiative d'engager la procédure collégiale en cas d'évidence ou de suspicion d'obstination déraisonnable. Il est également tenu de le faire au vu des directives anticipées du patient (cf. infra), à la demande de la personne de confiance lorsqu'elle a été désignée par le patient, de celle de la famille ou des proches, ou de toute personne appartenant à l'équipe médicale et paramédicale directement impliquée dans la prise en charge du patient. Les détenteurs des directives anticipées du patient, la personne de confiance, la famille ou les proches sont informés de la décision de mettre en œuvre une procédure de réflexion collégiale dès qu'elle a été prise (40).

La réflexion collégiale prend en compte les souhaits antérieurement exprimés par le patient en particulier s'il a rédigé des directives anticipées (cf. infra), l'avis de la personne de confiance

qu'il aurait désignée au titre de la loi du 4 Mars 2002 (33), l'avis de la famille et celui des proches. La décision et les modalités de LAT sont établies en concertation avec l'équipe soignante. La décision est prise par le médecin en charge du patient et sur l'avis motivé (après consultation du dossier et examen du patient) d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile ou s'il y a désaccord (35).

La personne de confiance si elle a été désignée, la famille et les proches du patient sont informés des motifs et des modalités de la décision de LAT. Les avis recueillis (date, identité et qualité des personnes), les temps de concertations, les délais de réévaluation, la nature et le sens des délibérations qui ont eu lieu au sein de l'équipe soignante, les motifs et les modalités des décisions, les modalités d'accompagnement du patient et des proches sont inscrits dans le dossier du patient. Le caractère public et transparent des décisions en est un garant moral. La traçabilité est également un vecteur de diffusion de l'information pour tous les acteurs de soins engagés autour du patient.

2.3.1.5. Articles 7 et 8 : les directives anticipées et la personne de confiance

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour dans l'incapacité d'exprimer sa volonté (36). Elles indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie et sont révocables à tout moment. Le médecin doit en tenir compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant le patient. Dans le texte de 2005, ces directives n'étaient pas opposables aux décisions médicales et devaient avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience. En Mars 2015, le parlement français a adopté un texte de loi (porté par Alain Claeys et Jean Léonetti) précisant que les directives anticipées s'imposeront au médecin « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation », et qu'elles seront sans limite de validité mais révisables et révocables à tout moment (41). Alors qu'elles étaient jusqu'à présent rédigées sur papier libre, les directives anticipées seront « notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé » (41).

La loi du 22 avril 2005 réaffirme la place de la personne de confiance dont l'avis prévaut sur tout autre avis non médical, à l'exclusion des directives anticipées. La personne de confiance,

pas plus que la famille ou les proches, n'a pas de rôle décisionnel. Elle a le droit de se faire communiquer toutes les informations habituellement réservées au patient et à la famille. Son témoignage des souhaits du patient inconscient a un rôle majeur dans les décisions de LAT.

2.3.2. « Enterrer les morts et réparer les vivants »

La romancière Maylis de Kérangal s'est inspirée d'une réplique du Platonov de Tchekhov pour intituler un récent ouvrage (*Réparer les vivants*) consacré à la transplantation (43). Elle y décrit précisément l'accident d'un jeune surfeur, le long processus qui aboutira du décès de la victime (« enterrer les morts ») au prélèvement d'organes pour la greffe (« réparer les vivants »), ainsi que les interactions entre les différents acteurs du drame (donneur, receveur, proches, soignants). Le personnage central de cette fiction décède de mort encéphalique, condition la plus fréquente pour qu'un prélèvement d'organes *post mortem* puisse être réalisé en France et dans beaucoup d'autres pays. Dans cette situation, le rôle du médecin réanimateur est d'expliquer aux proches le caractère irréversible des lésions cérébrales et de déclarer le décès selon des critères neurologiques ("à cœur battant"). Avec la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus (CHPOT), il recherche la position du défunt vis-à-vis du don d'organes à travers d'éventuelles directives anticipées, le témoignage de la personne de confiance et celui des proches. Même si la question du don d'organes a été abordée de manière anticipée avec la famille et les soignants, le prélèvement ne s'organise qu'après le diagnostic de la mort encéphalique, l'établissement du constat de décès et la consultation du registre national du refus.

Les décisions de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques s'adressent à des patients qui vont mourir ou dont la vie "ne mériterait pas d'être vécue" (notamment les patients victimes de lésions cérébrales sévères et irréversibles). Le donneur potentiel de la catégorie III de Maastricht est donc vivant au moment où l'éventualité d'un prélèvement d'organes est envisagée. Pour le réanimateur se pose la question du respect de deux temporalités distinctes : celle de l'accompagnement de la fin de vie et celle des procédures effectuées *ante mortem* dans la perspective d'un prélèvement d'organes *post mortem*. Ces procédures dites "invasives", qui visent à préserver la qualité des organes pour la transplantation (injection intraveineuse de substances anticoagulantes, mise en place d'un dispositif intravasculaire de refroidissement ou de circulation sanguine extracorporelle, déplacement au bloc opératoire avant ou après l'arrêt des techniques de suppléances vitales) paraissent contradictoires avec la

démarche habituelle d'accompagnement du mourant et de ses proches - entendue sans prélèvement d'organes. Le registre national du refus n'étant consultable qu'après le constat du décès, une inscription avérée peut mettre un terme à une procédure déjà engagée. La caducité des techniques de préservation des organes contraste alors avec la solennité d'un tout récent décès (même s'il est attendu), surtout lorsque l'arrêt des suppléances vitales a été organisé au bloc opératoire pour prélever les organes le plus rapidement possible. Le scénario est à peu près identique si le décès par arrêt circulatoire ne survient pas dans un délai compatible avec la viabilité des greffons : la procédure de prélèvement est interrompue, les soins palliatifs étant alors poursuivis jusqu'au décès. Ne sont donc éligibles à une procédure "Maastricht III" que les patients totalement dépendants des traitements qui les maintiennent artificiellement en vie, pour lesquels les techniques de suppléances vitales seront interrompues simultanément, conditions nécessaires pour que le décès par arrêt circulatoire survienne rapidement. En cas de mort encéphalique, le réanimateur constate le décès du donneur selon des critères neurologiques et assure la préservation des fonctions vitales jusqu'au prélèvement d'organes. En situation Maastricht III, il pronostique la durée de la période dite "agonique" (séparant l'arrêt des traitements curatifs de la survenue du décès), interrompt les techniques de suppléance vitale et constate le décès selon des critères circulatoires avant de confier son patient à l'équipe de prélèvement.

Réalisé avant la mise en place du programme Maastricht III en France, notre travail de recherche consistait à décrire les pratiques de LAT en Réanimation et vérifier leur compatibilité avec un prélèvement d'organes *post mortem*. En cas d'incompatibilité technique, la question d'adapter (voire d'harmoniser) nos pratiques pour rendre possible ce type de prélèvement peut être appréhendée selon trois points de vue : (i) celui de la collectivité qui doit répondre à une demande sans cesse croissante de greffons pour la transplantation (perspective utilitariste ou communautaire), (ii) celui du patient qui a (ou non) fait connaître ses préférences en matière de fin de vie et/ou de don d'organes (perspective autonomiste ou individuelle), (iii) celui du réanimateur qui doit concilier intérêt individuel du patient, bénéfice collectif de la greffe pour la société, déontologie médicale et valeurs personnelles (perspective prudentielle). Les trois perspectives soulèvent un certain nombre de questions que nous aborderons sur un mode délibérément pragmatique dans la troisième partie de cette thèse.

2.3.2.1. Questions soulevées par la perspective utilitariste : la société

Le bénéfice collectif de la transplantation est établi : le corps humain est une ressource d'éléments biologiques et un enjeu de santé publique important. En situation de pénurie de greffons, l'intérêt de la communauté doit-il prévaloir sur l'autonomie du mourant, le témoignage des proches et le libre arbitre du réanimateur ? Le principe du consentement présumé prescrit-il l'obligation sociale de donner ses organes pour autrui ?

2.3.2.2. Questions soulevées par la perspective autonomiste : le patient

Les patients concernés par un prélèvement de type Maastricht III présentent le plus souvent des lésions cérébrales sévères et une abolition totale ou partielle de la conscience. S'ils ne peuvent participer directement aux décisions les concernant (notamment en fin de vie), ils ont pu anticiper la survenue de cet état d'incompétence et faire connaître leurs préférences en rédigeant des directives anticipées, ou en désignant une personne de confiance qui pourra le cas échéant être consultée (loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005). En situation de mort encéphalique, « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt » (loi n° 2004-800 du 6 Aout 2004). En conditions Maastricht III, même si la décision et les modalités de LAT sont déjà entérinées, rappelons que le patient n'est pas encore décédé au moment où la question du prélèvement d'organes se pose. Quel poids doit-on accorder à une directive établie "hors contexte", avant l'état d'incompétence et/ou la situation de fin de vie qui justifie(nt) la décision de LAT ? En situation tragique de perte d'autonomie et/ou de fin de vie, quelle valeur doit-on accorder aux volontés du patient ou au témoignage des proches ? Peut-on faire prévaloir le principe du consentement présumé au motif de l'incompétence du patient au moment de la décision de LAT ?

2.3.2.3. Questions soulevées par la perspective prudentielle : le médecin

Avec l'introduction du programme Maastricht III en France, le réanimateur est sollicité dans sa pratique et ses valeurs propres, d'autant que la loi Léonetti, socle des procédures décisionnelles en fin de vie, prescrit les soins palliatifs à l'arrêt des suppléances vitales mais n'envisage pas l'éventualité du prélèvement d'organes (même si elle ne l'interdit pas). Le souhait de donner ses organes exprimé par le patient et/ou l'intérêt collectif de la société

peuvent-ils s'imposer au réanimateur et justifier une adaptation de la procédure de LAT dans le sens d'un arrêt simultané des suppléances vitales (seule modalité de LAT compatible avec un prélèvement d'organes pour la greffe) ? Jusqu'où la transplantation peut-elle interférer avec l'accompagnement du patient en fin de vie ? La question du don d'organes doit-elle naturellement s'intégrer dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches ?

3. Corps de recherche

Bibliographique, clinique et analytique, notre recherche s'est étalée sur une période de six ans (2010-2015). En 2010, nous avons relevé dans la littérature indexée par la *National Library of Medicine (Medline)* toutes les publications décrivant l'épidémiologie de l'arrêt cardiaque en Réanimation (44). L'objectif de cette première étape était de distinguer, parmi les patients qui présentent un arrêt cardiaque en Réanimation, ceux qui font l'objet de mesures de ressuscitation (parce que l'arrêt cardiaque est un événement inattendu et indésirable), et ceux pour lesquels aucun traitement visant à rétablir la circulation sanguine n'est entrepris (parce que l'arrêt cardiaque est un événement prévisible et attendu). Ces derniers ne sont pas réanimés parce qu'ils ont préalablement fait l'objet d'une procédure de limitation thérapeutique, avec entre autres consignes de n'entreprendre aucun traitement si un arrêt cardiaque survenait (chapitre 3.1).

Dans une seconde partie de notre recherche (chapitre 3.2), nous avons exploré les procédures de limitation thérapeutique mises en place en 2011 et 2012 dans les services de réanimation six ans après la promulgation de la loi Léonetti (45). Un panel de médecins réanimateurs français (métropolitains et ultramarins) a été interrogé au moyen d'un questionnaire fermé. Le but de ce questionnaire était d'apprécier de quelle façon les médecins exerçant en Réanimation s'étaient appropriés les termes de la loi (34) et les recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (32).

La troisième partie du travail (chapitre 3.3) est une étude épidémiologique prospective réalisée pendant un an dans le service de Réanimation Polyvalente du centre hospitalier de La Rochelle (46). Parmi les patients décédés dans un contexte de limitation thérapeutique (avec consigne de ne pas réanimer un arrêt cardiaque s'il survenait), nous avons identifié ceux qui auraient théoriquement pu faire l'objet d'un prélèvement d'organes de type Maastricht III (3) si ce mode de prélèvement était réalisable en France (il ne l'était pas en 2012).

Dans la quatrième phase de la recherche (chapitres 3.4 et 3.5), quarante-trois équipes de Réanimation françaises ont enrôlé et examiné sur une période limitée (soixante à quatre-vingt-dix jours dans le courant du premier semestre 2013) tous les patients admis dans leur unité et faisant l'objet en cours de séjour de mesures de limitation thérapeutique (47). L'objectif de cette étude était (i) de décrire les procédures de limitation thérapeutique mises en place en

France avant l'implémentation du programme Maastricht III (48), et (ii) d'évaluer l'éligibilité théorique au don d'organes des patients décédés après un arrêt délibéré des suppléances vitales (47).

En 2013 et 2014, sous l'égide de l'Agence de la Biomédecine, nous avons participé à l'élaboration du référentiel "Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé" (9,49). Le programme de prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales a officiellement débuté en France en Décembre 2014.

Au cours de ces six années de travail, Le corps de notre recherche a fait l'objet de communications lors de manifestations scientifiques dans plusieurs disciplines : Réanimation, Néphrologie, Transplantation, Ethique, Soins Palliatifs (annexe 1).

3.1. L'arrêt cardiaque survenant en Réanimation : revue bibliographique

L'arrêt cardiaque est un évènement rare en Réanimation (0,5 à 5 % des admissions). Les patients hospitalisés en Réanimation, même s'ils bénéficient d'un environnement technique propice à un prompt diagnostic et à un traitement rapide, souffrent de maladies chroniques et de défaillances d'organes qui assombrissent le pronostic de l'arrêt cardiaque. Cette revue de la littérature est basée sur une recherche bibliographique utilisant les termes MeSH *cardiac arrest, in-hospital, in-ICU, cardiopulmonary resuscitation*. Près de 50 % des patients présentant un arrêt cardiaque inattendu en Réanimation sont initialement réanimés avec succès, mais 25 à 91 % décèdent dans les 24 heures qui suivent la récupération d'une activité circulatoire spontanée. Le taux de survie à la sortie de l'hôpital est d'environ 15 %. Les facteurs pronostiques de l'arrêt cardiaque sont divisés en deux catégories : les facteurs liés au patient et les facteurs liés à l'arrêt proprement dit. L'âge seul n'est pas un critère prédictif de mortalité. Les facteurs associés à une évolution défavorable sont les infections respiratoires, le cancer, l'insuffisance rénale, une défaillance d'organe, des comorbidités associées. Une hypotension, un état infectieux grave, une aggravation des scores physiologiques de gravité avant l'arrêt cardiaque sont également de mauvais pronostic. Les arrêts par fibrillation ou tachycardie ventriculaire ont un meilleur pronostic que les arrêts en asystolie ou dissociation électro mécanique. Une réanimation cardiorespiratoire prolongée réduit les chances de survie à la sortie de l'hôpital, même en cas de ressuscitation initiale. Le pronostic de l'arrêt cardiaque en Réanimation peut être notablement amélioré par la détection et le traitement de signes avant-coureurs de l'arrêt (défaillance respiratoire, hypotension artérielle), par une politique volontaire de sécurisation des procédures à risques, et par un choix raisonné des patients pour lesquels une réanimation cardiopulmonaire serait déraisonnable compte tenu de leur état de santé.

3.1.1. Introduction

L'Arrêt Cardiaque Inattendu survenant en Réanimation (ACIR) s'inscrit dans le cadre plus général de l'Arrêt Cardiaque Intra Hospitalier (ACIH) dont il se distingue à plusieurs titres. En Réanimation, les conditions d'un diagnostic précoce et d'un traitement efficace de l'ACIR sont réunies : monitoring comportant au minimum la surveillance du rythme cardiaque, personnel entraîné aux techniques de Réanimation Cardio-Pulmonaire (RCP), proximité des moyens de suppléances vitales. Les délais entre la survenue, la confirmation, l'analyse et le

traitement de l'ACIR sont réduits. Le patient de Réanimation présente en cours de séjour une ou plusieurs défaillances viscérales parfois surajoutées à des comorbidités lourdes. Les techniques de suppléance vitale sont elles-mêmes des procédures à risque pouvant faciliter la survenue d'un ACIR et diminuer l'efficacité de la RCP (interactions cardiorespiratoires de la ventilation mécanique, effet arythmogène des catécholamines, retentissement hémodynamique d'une circulation extra corporelle). Le bénéfice d'un environnement propice au diagnostic et au traitement rapide de l'ACIR pourrait donc être neutralisé par la gravité des patients pris en charge et les effets indésirables des techniques de suppléance.

Depuis 1997, un guide méthodologique proposé par l'ILCOR (*International Liaison Committee On Resuscitation*) est utilisé pour décrire l'épidémiologie de l'ACIH et évaluer l'efficacité de la RCP (50,51). Dans ce guide intitulé *the in-hospital Utstein style*, les définitions de l'arrêt cardiaque et de la RCP ont été standardisées, en particulier celle de l'ACIH, terme générique qui décrivait alors une dizaine de situations cliniques différentes (52). Parmi les informations recueillies, l'*Utstein style* préconise la localisation du lieu de survenue de l'arrêt cardiaque dans l'hôpital en individualisant les secteurs où les patients sont surveillés par monitoring cardiaque et respiratoire (dont Réanimation et soins intensifs). Cette uniformisation sémantique permet aux établissements de santé de mener des études comparatives intra et inter hospitalières sur l'ACIH et la RCP (53–55).

3.1.2. Définitions

L'arrêt cardiaque correspond à la cessation de toute activité cardiaque mécanique, confirmée par l'absence de pouls, l'abolition de la conscience et l'apnée (ou respiration agonique). L'arrêt cardiaque est dit intra hospitalier si la victime présentait au moment de l'admission dans l'hôpital une activité circulatoire spontanée. Par analogie, l'application d'une RCP comportant massage cardiaque externe (MCE) ou défibrillation sur un patient préalablement admis en Réanimation avec une activité circulatoire spontanée définit l'ACIR. Les patients faisant l'objet de consignes de non ressuscitation sont exclus donc du cadre de l'ACIR. L'ACIR est assimilé par convention à un arrêt cardiaque survenant devant témoin puisqu'il survient chez un patient préalablement placé sous monitoring cardiaque et respiratoire. Le délai entre le constat de l'ACIR et l'analyse du rythme est réduit comparé au patient qui n'est pas surveillé par un tel dispositif. Le rythme cardiaque observé au moment de l'ACIR peut être une indication de défibrillation immédiate. Les indications de défibrillation immédiate

sont la fibrillation ventriculaire et la tachycardie ventriculaire sans pouls. Les rythmes qui ne justifient pas d'une défibrillation immédiate sont l'asystolie et la dissociation électromécanique (DEM ou activité électrique sans pouls).

En Réanimation, le délai entre le constat de l'arrêt cardiaque et le début de la RCP se résume à l'alerte et l'appel à l'aide par le premier témoin. La RCP regroupe toutes les mesures qui visent à restaurer et à maintenir une activité circulatoire spontanée : défibrillation, MCE, accès aux voies aériennes, ventilation, administration de médicaments, assistance circulatoire. La défibrillation peut être réalisée au moyen d'un défibrillateur manuel, ou par un défibrillateur externe automatique disposant d'une fonction d'analyse du rythme cardiaque. La récupération d'une activité circulatoire spontanée (RACS) persistant au moins vingt minutes sans MCE consacre l'efficacité immédiate de la RCP. A condition d'être mesurée par voie intra vasculaire, une pression artérielle systolique supérieure à 60 mm Hg est équivalente par convention à la palpation d'un pouls (50,51). Un nombre important de patients réanimés avec succès décèdent dans les 24 heures suivant la RACS (56). Le taux de survie à la sortie de l'hôpital, le taux de survie à long terme (six à 12 mois) et le score de performance cérébrale (*Cerebral Performance Category* ou CPC) à distance de la RCP (50) ont une signification pronostique pour l'ACIH comme pour l'ACIR.

3.1.3. Epidémiologie et facteurs pronostiques

Parmi les études consacrées à l'épidémiologie de l'ACIR, un peu plus d'une dizaine (treize articles référencés par la *National Library of Medicine* dans pubmed au 1er Janvier 2015) concernent spécifiquement des patients hospitalisés en Réanimation chirurgicale (57,58), médicale (57,59), médico-chirurgicale (60–65), ou pédiatrique (66–69). Un registre national spécifiquement dédié à l'ACIR et centralisé à Kuopio, Finland, regroupe tout type de Réanimations répartis dans 21 centres hospitaliers finnois (70). Plus nombreux sont les travaux qui décrivent une cohorte d'ACIH, et distinguent selon les circonstances de survenue de l'arrêt des sous-groupes de patients hospitalisés en Réanimation (54,55,71–85) et/ou en soins intensifs cardiologiques (64,77,78,81,82,86), de patients sous monitoring cardiaque et respiratoire (77,87), sous assistance respiratoire invasive ou simplement intubés (88,89). Deux revues de la littérature décrivent l'épidémiologie et les facteurs pronostiques de l'ACIH selon le lieu de survenue de l'arrêt cardiaque dans l'hôpital (52,56).

3.1.3.1. Incidence

L'incidence de l'ACIH faisant l'objet d'une RCP varie selon les établissements de 1,25 à 8,6 pour mille admissions (77,80,90) ou de 0,09 à 0,26 événement par lit et par an (53). Onze à 33 % des patients présentant un ACIH font l'objet d'une RCP [3,17,23,27,30,34] (52,71,77,81,87,91). Les autres patients sont soit décédés à l'arrivée des secours, soit préalablement attributaires d'une consigne de non ressuscitation. Cinquante pour cent des ACIH faisant l'objet d'une RCP surviennent en Réanimation, chiffre stable dans le temps selon le registre national nord-américain et canadien (*National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation* ou *NRCPR*) qui recense depuis le 01/01/2000 une cohorte cumulative d'ACIH avec RCP dans 253 hôpitaux états-uniens et canadiens (53–55).

L'incidence de l'ACIR est estimée comprise entre 0,5 et 5 % des admissions en Réanimation adulte (58,60,65,70,85). Le taux publié le plus élevé est retrouvé dans le registre national finnois (4,8 %) avec une moyenne à 2,9 % sur l'ensemble des centres participants (70). Les 30 476 ACIR colligés dans le *NRCPR* du 01/01/2000 au 31/12/2005 surviennent dans un environnement technique propre à la Réanimation : monitoring cardiaque, accès veineux et cathéter artériel présents dans 94,9 %, 96,5 % et 15,3 % des cas, surveillance de l'oxymétrie pulsée dans 86,2 % des cas, ventilation invasive et perfusion d'agents vasopresseurs dans près de la moitié des cas (55). Les rythmes choquables (FV/TV) ne représentent qu'un quart à un tiers des ACIR (55,61,71,76,81,88).

3.1.3.2. Pronostic

La RACS traduit l'efficacité initiale de la RCP mais ne prédit pas le taux de survie à la sortie de l'hôpital. En effet 25 à 91 % des patients initialement réanimés décèdent dans les 24 heures suivant la RACS (61,63–65,80,81,92). Fin Mars 2004, le *NRCPR* colligeait 16637 ACIR en Réanimation adulte (54). La RACS était obtenue pour 48 % des patients (FV/TV 63 %, asystolie/DEM 43 %). Quinze pour cent des patients ayant fait l'objet d'une RCP sont sortis vivants de l'hôpital (FV/TV 32 %, asystolie/DEM 10 %). Fin 2005, le nombre d'ACIR inscrits au registre avait pratiquement doublé et le taux de survivants restait stable (55). Une méta-analyse plus ancienne regroupant les 1620 ACIR de 98 études retrouve 14,9 % de survivants à la sortie de l'hôpital, taux stable sur les 30 années de la période étudiée (93). dans

le registre multicentrique finlandais déjà cité (période 2003-2013, 164 255 admissions, 4717 ACIR), la mortalité hospitalière après un ACIR est de 55,5 % (70).

Dans les études monocentriques à effectifs plus faibles, les différences observées (RACS 38,9 % à 100 % ; survie à la sortie 0 à 43,7 %) sont liées à l'hétérogénéité des pathologies, des définitions employées et des politiques de limitation des thérapeutiques (52,56,94). Deux équipes dont l'efficacité initiale de la RCP est supérieure à 60 % témoignent d'une mortalité globale très faible dans leur service (7 et 5,5 %) (58,60). L'équipe qui réalise un score parfait en matière de RCP est la même qui déplore 91 % de décès dans les 24 heures suivant l'arrêt, et l'absence totale de survivant à la sortie de l'hôpital (61). La définition de la RACS dans cette étude (activité circulatoire soutenue plus de 5 minutes sans MCE) n'est pas conforme à l'*Utstein Style*. Les auteurs regrettent une politique insuffisante de limitation des thérapeutiques curatives dans leur unité.

3.1.3.3. Facteurs pronostiques

L'*Utstein style* classe les facteurs pronostiques de l'ACIH en deux catégories : les facteurs liés au patient et les facteurs liés à l'arrêt (secteur d'hospitalisation, rythme initial, délai de mise en œuvre et durée de la RCP, traitement de l'arrêt).

3.1.3.3.1. Facteurs liés au patient

A de rares exceptions près (64,84,85), ni l'âge ni le sexe ne prédisent seuls la mortalité de l'ACIR (57,59,60,71,74,75,80–82). Le constat dans trois études isolées d'une surmortalité chez les patients de race noire (84,90) et d'un indice de masse corporelle moins élevé chez les patients décédés (74) traduit probablement en termes de morbidité l'impact de conditions médicosociales défavorables.

En l'absence de choc cardiogénique (75), la maladie coronaire prédispose à un meilleur pronostic de l'ACIR comparée aux pathologies non cardiaques (81,86,91). Les circonstances associées à une mortalité élevée de l'ACIR sont les comorbidités multiples (55,85), le cancer (57,71,79), l'état infectieux grave (57,59,60,79,85,88), les pneumopathies (71,79), l'insuffisance rénale (58,71,79,88), l'hypoxie (58,62,73,82), l'œdème pulmonaire lésionnel (58), l'hypotension (58,59,65,71,75,79), la défaillance hépatique (58), la présence de trois

défaillances d'organes ou plus (85), l'autonomie réduite (71). Une fraction d'éjection du ventricule gauche inférieure à 45 % n'impacte pas le succès initial de la RCP mais réduit le taux de survie à la sortie de l'hôpital (88).

L'intubation ou la ventilation invasive pour une indication médicale avant l'arrêt aggrave le pronostic de l'ACIR (57,72,79,88,89). En revanche, si l'ACIR survient au décours d'une chirurgie programmée alors que le patient n'est pas encore sevré du respirateur, la protection des voies aériennes et l'optimisation des échanges gazeux améliorent l'efficacité de la RCP (61,76). Plus généralement, les patients admis pour une chirurgie programmée lourde (52,58,60,73) en particulier cardiaque (60,70) ont un meilleur pronostic après l'ACIR que les patients médicaux ou opérés en urgence. La prédiction de la mortalité de l'ACIR par les scores de gravité (SAPS II, APACHE II) pourrait être améliorée par l'analyse quotidienne de leur composante physiologique dynamique (*Acute Physiology Score*). Un score qui s'aggrave entre l'admission et le jour de l'ACIR est un facteur de mauvais pronostic (58–60,62,63,72). Enfin l'ACIR aurait un pronostic plus favorable quand il survient dans les premiers jours d'hospitalisation (60,74,79).

3.1.3.3.2. Secteur d'hospitalisation

Un panel d'experts britanniques a examiné rétrospectivement 118 ACIH dont 37 ACIR (77). Les arrêts cardiaques "évitablement" étaient dans cette étude cinq fois plus fréquents en secteur non "monitoré" qu'en secteur "monitoré" (le terme "monitoré" signifie que les patients sont surveillés par un monitoring cardiaque et respiratoire continu), et douze fois plus fréquents lorsque le patient est hébergé dans un secteur inadapté faute de place dans l'unité requise. Le succès initial de la RCP est supérieur si l'arrêt survient en secteur monitoré (72–74,77,80,81,83,86,87,91,92) et/ou devant témoin (79,81,87,91). L'identification d'un rythme choquable et sa réversion (cardioversion) par un défibrillateur sont plus rapidement réalisées (81,91). Cependant, si le choc peut être délivré en moins de 3 minutes dans tout l'hôpital, le taux de RACS des FV/TV est identique que le patient soit monitoré ou non (74). Les ACIR en asystolie/DEM peuvent également être réanimés avec succès lorsqu'ils relèvent d'une étiologie rapidement curable (tamponnade, hypoxie ou hémorragie) (60,91). En revanche, le succès à long terme de la RCP (sortie de l'hôpital) dépend moins du lieu de survenue de l'arrêt que des pathologies pré existantes (52,71,74–76,79,90,91). Enfin les RCP injustifiées (ou faux arrêts cardiaques) sont beaucoup moins fréquentes en secteur monitoré (87).

3.1.3.3.3. Rythme initial

Les arrêts par FV/TV surtout lorsqu'ils relèvent d'une étiologie d'origine cardiaque ont un meilleur pronostic que les arrêts en asystolie/DEM (57,61,74–76,78,81,82,86,90–92). Cependant l'environnement de Réanimation facilite le diagnostic rapide et la RCP des asystolies/DEM dont le taux de RACS n'est pas aussi désespérant qu'en secteur non monitoré (60,91).

3.1.3.3.4. Délai de mise en œuvre et durée de la RCP

Un délai maximum de trois minutes entre l'alerte et la mise en œuvre de la RCP (défibrillation, MCE) est un critère prédictif de RACS (80,81,86,87). En Réanimation, les délais d'intervention sont nettement inférieurs (61). En secteur non monitoré, un rythme initial choquable a pu dégénérer au moment de l'analyse en asystolie/DEM dont le pronostic est moins bon (76). Sur un arrêt par FV/TV, le recours à la ventilation invasive est moins fréquent en Réanimation qu'en secteur non monitoré, le choc étant délivré avant l'apparition des troubles de conscience (87). La rapidité de mise en œuvre de la RCP en Réanimation profite essentiellement aux arrêts par asystolie/DEM survenant dans un contexte pathologique non cardiologique (60,91). Une fois débutée, la durée de la RCP avant RACS est directement corrélée à la mortalité de l'ACIR avec un seuil critique à 15 minutes chez l'adulte normothermique (57,59,60,63,64,71,76,79,83,86).

3.1.3.3.5. Traitement de l'arrêt

Les patients qui sont déjà sous assistance respiratoire et perfusion de noradrénaline au moment où survient l'arrêt cardiaque ont un plus mauvais pronostic (65,84). Pendant les manœuvres de ressuscitation, le recours à la ventilation invasive (71,72,79), la répétition des CEE (76), l'administration d'adrénaline (76,88), d'atropine (88), d'isoprénaline ou de bicarbonates (82) aggravent le pronostic de l'ACIR. En revanche, les patients traités par beta bloqueurs avant l'arrêt auraient un meilleur taux de survie (88). L'effet délétère apparent de la ventilation, des chocs répétés et des médicaments de l'arrêt n'est peut-être que la traduction d'une RCP prolongée dont on connaît l'issue souvent défavorable.

3.1.3.3.6. Après l'arrêt

Les facteurs de mauvais pronostic après la RACS sont un pH inférieur à 7,2 sur le premier gaz du sang (82), un désordre acido-basique ou gazométrique qui se prolonge (82), un coma persistant chez un patient antérieurement conscient (71,72), un SAPS II élevé 24 heures après l'arrêt (60), la nécessité de poursuivre une perfusion d'adrénaline (71,72) ou une assistance respiratoire (72,75) qui n'étaient pas en place avant l'arrêt. Les patients initialement ressuscités qui décèdent dans les 24 heures suivant l'ACIR ont des caractéristiques proches de celles des patients non ressuscités lors de la RCP initiale (59).

3.1.3.4. Survie à long terme et pronostic neurologique

Rapportés au nombre de patients sortis vivants de l'hôpital, les taux de survie à long terme sont de 95 % à un mois (74), 90 % à trois mois (74), de 65 à 82 % à 6 mois (71,76,80–82), de 53 à 75 % à un an (64,80,81,90). Une étude Taïwanaise rapporte des chiffres très inférieurs (28 % à 6 mois, 22 % à un an) possiblement dus à une faible incidence du syndrome coronarien et des rythmes choquables (13,6 %) dans la population décrite (89). Dans trois études, la moitié des patients sortis vivants de l'hôpital le sont toujours plus de quatre ans après l'arrêt (59,64,75).

Les patients qui vont décéder dans l'année suivant la sortie de l'hôpital sont plus volontiers hospitalisés en Réanimation médicale qu'en USI cardiologique ou en Réanimation chirurgicale (82), victimes d'un arrêt en asystolie/DEM (89), évalués CPC 3 et 4 après l'arrêt cardiaque (81). Les survivants à un an de l'ACIR auraient un état neurologique quasi identique à celui de la sortie de l'hôpital quel que soit le score CPC avant l'arrêt (87,91). Cet état neurologique est satisfaisant (CPC 1 et 2) dans 60 à 95 % des cas (54,60,71,74,81,87,88,91,93). Néanmoins, dans une étude nord-américaine de registre, près des deux tiers des patients qui survivent à un ACIR présentent à la sortie de l'hôpital une restriction d'autonomie comparativement à leur état antérieur (85). D'autre part, l'échelle CPC ne distingue pas les désordres cognitifs et thymiques qui sont très fréquents après un arrêt cardiaque (71). Les facteurs de bon pronostic neurologique à la sortie de l'hôpital sont l'absence de pathologie respiratoire (74), l'arrêt survenant en secteur monitoré (87), un rythme choquable à l'origine de l'arrêt (78). Une fraction d'éjection du ventricule gauche altérée avant la survenue de l'arrêt n'influence pas le pronostic neurologique (88).

3.1.4. Particularités pédiatriques

Comparé à l'adulte, les rythmes non choquables sont plus fréquents, mais l'efficacité de la RCP en cas d'asystolie/DEM est supérieure chez l'enfant (54). Particularité pédiatrique, le MCE peut être débuté avant l'arrêt circulatoire en présence d'une bradycardie avec pression de perfusion basse (69). L'incidence de l'ACIR (0,9 à 5,8 %), l'efficacité immédiate de la RCP (RACS 11,8 à 82 %) et le taux de survie à la sortie de l'hôpital (8,8 à 31 %) varient selon la définition employée pour l'ACIR (54,66–69). L'étude prospective multicentrique incluant le plus grand nombre de patients (205 ACIR, incidence 1,8 %, RACS 24,3 %, sortie de l'hôpital 13,7 %) ne prend en compte que les RCP avec MCE de plus de 2 minutes (68). Avec une définition moins restrictive (l'application d'un MCE et/ou l'injection d'adrénaline définissant l'arrêt), Von Seggern et al. rapportent une incidence six fois plus élevée de l'ACIR (5,8 %) et une efficacité remarquable de la RCP (RACS 64 %, 31,4 % de survivants à la sortie de l'hôpital) (69). Fin Mars 2004, le *NRCPR* colligeait 570 ACIR en Réanimation pédiatrique : 94 FV/VT (16,5 %), 346 asystolies/DEM (60,7 %), et 130 arrêts non caractérisés (22,8 %). Le taux de RACS était de 53 % (FV/TV 62 %, asystolie/DEM 49 %, arrêts non caractérisés 55,4 %) avec 25 % de survivants à la sortie de l'hôpital (FV/TV 30 %, asystolie/DEM 23 %, arrêts non caractérisés 24,6 %) (54). De Mos et al. constatent une incidence faible de l'ACIR (0,94 %) et une bonne efficacité de la RCP (RACS 82 %, survie à la sortie de l'hôpital 25 %) grâce aux consignes de non ressuscitation antérieurement attribuées à près de 85 % des enfants présentant un arrêt cardiaque dans leur unité (67).

Les conditions préalables à l'ACIR prédisposant à un échec de la RCP en Réanimation pédiatrique sont les pathologies neurologiques centrales, traumatiques ou associées (68,69), l'insuffisance rénale (67), la survenue d'un premier arrêt cardiaque avant l'admission en Réanimation (68), l'administration d'adrénaline (67). Sur un effectif faible avec une forte mortalité, les scores de gravité pédiatriques ne prédisent pas l'efficacité de la RCP (66). Par contre dans une cohorte prospective multicentrique de 205 ACIR, le *Pediatric Risk of Mortality* III (PRISM III) est prédictif du taux de survie après l'ACIR (68). Si le taux de survie décroît comme chez l'adulte avec la prolongation de la RCP (68), certains patients survivent après plus de 30 minutes de réanimation (69). L'administration de calcium en bolus pendant la RCP serait un facteur de mauvais pronostic (66). Une étude évoque l'effet bénéfique de l'oxygénation extracorporelle à membrane (ECMO) mise en place dans les 24

heures suivant l'ACIR (66). Enfin le pronostic neurologique de l'ACIR après la sortie de l'hôpital serait moins bon chez l'enfant que chez l'adulte (54) et serait corrélé à la durée de la RCP (67). Les troubles du comportement, de l'attention et de la mémorisation sont extrêmement fréquents au décours de l'arrêt (67).

3.1.5. Perspectives

Le pronostic de l'ACIR peut être amélioré par l'anticipation et la prévention de l'arrêt cardiaque (77,80,88), la sécurisation des procédures à risques (95), et par une sélection pertinente des patients à ne pas réanimer en cas d'arrêt cardiaque (61,90). Défaillance respiratoire et hypotension doivent être rapidement corrigées car ce sont les deux circonstances les plus souvent annonciatrices de l'arrêt cardiaque qui devient alors "évitable" (56,77). La pratique d'une médecine à risque ajouté pour le patient ne se conçoit pas sans une culture résolue d'analyse et de prévention du risque (96). Une politique raisonnée et proportionnée de limitation des thérapeutiques curatives peut diminuer le nombre de patients inutilement ressuscités qui décèdent dans les 24 heures suivant la RACS.

3.2. Enquête sur les pratiques de LAT sept ans après la promulgation de la loi Léonetti

Une réduction substantielle du nombre d'arrêts cardiaques "accidentels" et inattendus survenant en Réanimation pourrait donc être obtenue (chapitre précédent) par une réflexion préalable sur la pertinence des traitements curatifs déjà engagés ou envisagés, en particulier lorsqu'il s'agit de techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire (ventilation artificielle, administration de médicaments vasopresseurs, circulation ou oxygénation extracorporelle). En cas d'arrêt cardiaque, notamment s'il est prévisible compte tenu de l'état du patient, il peut être légitime d'éviter toute manœuvre de ressuscitation lorsque celles-ci apparaissent « inutiles, disproportionnées et n'ayant d'autre objectif que le seul maintien artificiel de la vie » (34). L'arrêt cardiaque "attendu" (envisagé dans le champ des possibles non pas comme un objectif souhaité mais par opposition à "inattendu") peut être précédé d'un arrêt délibéré des suppléances vitales et d'un renforcement des soins palliatifs, tels que prévus par la loi (34) et les recommandations de la Société de Réanimation de Langue Française (32). Quelle que soit la nature des décisions prises, elles doivent préalablement faire l'objet d'une procédure de réflexion collégiale (34,36,40).

Dans certaines circonstances bien précises d'arrêt des suppléances vitales (conditions liées au patient et conditions liées aux mesures de LAT mises en œuvre), il est possible pour le réanimateur en charge du patient d'envisager l'éventualité d'un prélèvement d'organes de type Maastricht III (3). La question du prélèvement vient obligatoirement après la réflexion collégiale et ne peut en aucune manière influencer le mode opératoire des mesures de LAT entreprises (*ne pas débiter, ne pas augmenter et /ou arrêter* un ou plusieurs traitements curatifs) (9). L'objectif de l'enquête réalisée dans cette partie de notre recherche était de vérifier si, et de quelle manière, les médecins réanimateurs s'étaient appropriés les termes de la loi Léonetti et les préconisations de la Société de Réanimation de Langue Française. L'enquête devait également nous permettre de recruter des médecins et des centres investigateurs pour participer à l'étude multicentrique présentée dans les quatrième et cinquième parties de ce chapitre (47).

3.2.1. Constitution d'une liste de diffusion

Une liste de médecins réanimateurs a initialement été constituée à partir des annuaires de la spécialité. Il s'agissait de praticiens exerçant en France métropolitaine et dans les

départements ultramarins. Ces médecins travaillent tous dans des établissements publics de santé (Centres Hospitaliers Universitaires ou Centres Hospitaliers Généraux). Leur activité exclusive ou principale est la Réanimation Adulte Médicale ou Chirurgicale. Ils sont affiliés à la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF) ou à la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR). Ils ont tous le statut de médecin senior dans leur unité d'affectation.

3.2.2. Le questionnaire EPILAT-service

Etabli pour la circonstance, le questionnaire EPILAT-service (Annexe 2) fait référence à la procédure de réflexion collégiale prévue par la loi Léonetti en distinguant trois niveaux de décision :

- Premier niveau : réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique adapté à la situation de chaque patient hospitalisé en service de Réanimation (engagement maximal ou engagement proportionné) ;
- Deuxième niveau : réflexion collégiale concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques vitales pour les patients concernés ;
- Troisième niveau : mise en œuvre des mesures de confort et d'accompagnement pour les patients en fin de vie et/ou relevant d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques vitales.

Pour chaque niveau, le processus décisionnel (modalités et traçabilité) est décrit en choisissant un ou plusieurs des items suivant :

- Discussion collégiale lors de la visite quotidienne ;
- Discussion collégiale lors du staff quotidien ;
- Discussion collégiale lors d'un staff spécifique ;
- Retranscription des décisions dans le dossier du patient ;
- Retranscription des décisions sur un registre dédié ;
- Utilisation d'une procédure écrite semi-directive (guide d'aide) ;
- Autre modalité à préciser en clair.

Le questionnaire recherchait ensuite l'existence dans l'établissement concerné d'une Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus et en précise les moyens en matière :

- de diagnostic clinique et paraclinique de mort encéphalique (angioscanner cérébral, électroencéphalogramme) ;
- d'identification et recensement des donneurs potentiels d'organes et de tissus ;
- de prélèvements d'organes sur Donneur Décédé de Mort Encéphalique (DDME) ;
- de prélèvements d'organes sur Donneur Décédé d'un Arrêt Circulatoire (DDAC) ;
- de prélèvements de tissus post mortem (cornées, peau, os, valves, composites).

Enfin il est proposé au médecin interrogé de participer ultérieurement à l'étude multicentrique qui consistera à réaliser un recensement prospectif, anonyme (patients et services), et limité dans le temps des patients faisant l'objet d'une procédure de LAT.

3.2.3. Déroulement du recrutement des centres investigateurs

Le 2 Janvier 2012, un mail est adressé à chaque praticien de la liste de diffusion. Ce mail comporte en fichier attaché le questionnaire EPILAT-service et une lettre d'accompagnement ainsi libellée :

« Dans le cadre d'un projet de recherche clinique en éthique médicale, il nous a semblé intéressant d'étudier les pratiques de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) en Réanimation. L'épidémiologie et les modalités de mise en œuvre des LAT sont en effet mal connues, excepté dans les centres qui en ont une expertise scientifique et qui publient sur le sujet.

Nos sociétés savantes mènent actuellement une réflexion à propos du prélèvement d'organes sur Donneur Décédé par Arrêt Circulatoire (DDAC) après un arrêt programmé des techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire (DDAC dit "Maastricht III" ou contrôlés). Ce type de prélèvement est pratiqué aux USA, au Canada, en Grande-Bretagne, en Belgique et aux Pays-Bas, mais pas encore en France. Le nombre potentiel de DDAC contrôlés en France ne peut donc être approché que par extrapolation de données publiées à l'étranger, ou par un recensement des patients

théoriquement éligibles au don d'organes après un arrêt programmé des techniques de suppléance vitale.

Notre travail sera un recensement prospectif des patients en LAT sur une période limitée (a priori deux mois). En pratique, un questionnaire-service (joint à ce mail) est rempli au recrutement des centres avec l'accord ou le refus de participation (temps de rédaction 3 minutes). Pour les centres qui accepteront de participer, un questionnaire-patient sera rempli dès qu'une procédure de LAT est mise en place (temps de rédaction 10 minutes au cours du staff quotidien pour la première partie du questionnaire, 3 minutes à la sortie du patient).

Selon les données disponibles, dix pour cent de nos patients seraient concernés par des mesures de LAT. En fonction du nombre d'admissions (30 à 50 patients/mois pour 16 lits par exemple), chaque centre recenserait environ 6 à 10 patients LAT sur la période étudiée. »

Un mail de rappel et de sensibilisation est adressé aux mêmes destinataires le 26 Janvier 2012, accompagné du questionnaire EPILAT-service et d'une lettre moins formelle que celle du 2 Janvier :

« Il y a quelques jours je vous ai adressé un courriel et un tableau intitulé EPILAT-service. A ceux qui ont déjà répondu, sincèrement MERCI ! Je vous informerai très rapidement des suites de l'enquête.

Répondre à ce questionnaire (3 minutes maximum) n'engage absolument pas à la poursuite de l'étude dans sa partie épidémiologique prospective (recensement des patients en LAT sur une période limitée). Je sais combien votre temps précieux est déjà très fortement sollicité.

Pour ceux qui n'ont pas encore répondu (ou n'auraient pas encore eu le temps de le faire), je souhaiterais connaître votre position :

- vous ne souhaitez pas répondre au questionnaire EPILAT-service (c'est déjà en soi une position analysable et parfaitement justifiable) ;

- vous acceptez de répondre au questionnaire EPILAT-service (que j'attendrai alors avec patience et intérêt) mais vous n'êtes pas en mesure de participer à la partie épidémiologique prospective de l'étude ;

- vous acceptez de répondre au questionnaire EPILAT-service et vous souhaitez apporter votre contribution à la partie épidémiologique prospective de l'étude.

Quel que soit la réponse, votre contribution nous sera très précieuse. »

3.2.4. Recueil des questionnaires et traitement des informations

Une fois remplis, les questionnaires EPILAT-service des médecins réponders étaient retournés à l'investigateur par courrier électronique ou postal. Préalablement dé-identifiées et codées, les informations recueillies étaient colligées sur un tableur afin d'en faciliter l'analyse descriptive.

3.2.5. Résultats

Cent-vingt-quatre médecins réanimateurs ont été sollicités pour répondre à l'enquête de pratique et participer à l'étude multicentrique en cours d'élaboration. Ils représentent quatre-vingt-sept services de Réanimation (le territoire français en compte environ quatre-cent cinquante). Il n'a été retenu qu'une seule réponse par service, les rares réponses "doublons" provenant d'un même service étant concordantes après vérification et confrontation des différences observées.

3.2.5.1. Les services réponders

Quarante-deux services (de trente-neuf établissements) ont répondu au questionnaire. Trente-cinq ont accepté de participer à l'étude multicentrique prospective en construction. Sept ne le souhaitaient pas : deux parce qu'ils travaillaient déjà sur le même sujet dans le cadre d'un protocole de recherche, cinq en raison d'une charge de travail additionnelle estimée trop importante.

Les services réponders sont situés en Centres Hospitaliers Universitaires (douze services de dix CHU), en Centre Hospitalier Général (vingt-neuf services de vingt-huit CHG), en établissement privé participant au service public (un service d'un établissement). Parmi les

sept services qui ont répondu au questionnaire de pratique sans être en mesure de participer plus tard à l'étude multicentrique, trois sont situés en CHU et quatre en CHG.

Tous les services sauf un peuvent réaliser un diagnostic de mort encéphalique par électroencéphalographie et/ou angio-scannographie cérébrale. Trente-six des quarante-deux services (88 %) travaillent avec une Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT) située dans le même établissement.

Parmi les trente-trois services (79 %) directement impliqués dans la réanimation des DDME (dite réanimation à visée de préservation d'organes), six participent également aux prélèvements d'organes sur DDAC non contrôlés (DDAC I et II de la classification de Maastricht).

Des prélèvements de tissus (cornées, peau, os, valves, vaisseaux, tissus composites) sont réalisés post mortem dans trente-deux des trente-neuf établissements.

3.2.5.2. La procédure de réflexion collégiale

Les quarante-deux services répondus ont formalisé une procédure de réflexion collégiale préalable à la mise en œuvre de mesures de LAT. La procédure de réflexion collégiale porte également sur la proportionnalité de l'engagement thérapeutique et sur les soins de confort et d'accompagnement prodigués aux patients en fin de vie et/ou faisant l'objet de mesures de LAT.

Les modalités pratiques de la procédure de délibération collégiale pour les quarante-deux services répondus sont résumées sur le tableau 1.

3.2.5.3. La traçabilité et la publicité des délibérations

Quel que soit le type de décision (proportionnalité de l'engagement thérapeutique, limitation des thérapeutiques, soins de confort et d'accompagnement), la traçabilité et la publicité des délibérations sont assurées dans tous les services répondus.

Les modalités de retranscription et de traçabilité des délibérations pour les quarante-deux services répondeurs sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Modalités pratiques et traçabilité de la procédure de réflexion collégiale pour les 42 services répondeurs

		Proportionnalité de l'engagement thérapeutique	Limitation ou Arrêt des Thérapeutiques	Soins de confort et d'accompagnement
Collégialité	Visite quotidienne	34 (80 %)	30 (71%)	31 (74 %)
	Staff quotidien	28 (67 %)	26 (62 %)	23 (55 %)
	Staff spécifique	14 (33 %)	24 (57 %)	15 (36 %)
Traçabilité	Dossier du patient	36 (86 %)	41 (98 %)	35 (83 %)
	Registre spécifique	3 (7 %)	5 (12 %)	2 (5 %)
	Procédure semi-directive	17 (40 %)	26 (62 %)	22 (52 %)

3.2.6. Commentaire

Les services répondeurs ont deux caractéristiques communes : d'une part ils ont tous formalisé leurs procédures de LAT en termes de collégialité et de traçabilité, d'autre part ils sont impliqués dans une activité de prélèvement d'organes, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un réseau. Il s'agit probablement d'un biais d'échantillonnage lié à la motivation des répondeurs. En analysant les 42 questionnaires reçus, on observe que les décisions collégiales de LAT font plus souvent l'objet d'un staff spécifique (57 %) et d'une procédure standardisée semi-directive (62 %) que les deux autres processus décisionnels (proportionnalité de l'engagement thérapeutique, soins de confort et d'accompagnement). Trente-neuf services ont accepté au stade de l'enquête de participer à une étude multicentrique.

3.3. L'étude prospective monocentrique

L'étude monocentrique publiée dans *Annals of Intensive care* (46) visait à décrire une cohorte de patients hospitalisés en Réanimation (Réanimation Polyvalente, centre Hospitalier Saint Louis, La Rochelle) ayant bénéficié d'une procédure de LAT mise en place selon des modalités conformes à la loi et aux recommandations en vigueur (32,34). L'éligibilité au prélèvement d'organes des patients décédés dans un tel contexte était déterminée *a posteriori* selon les caractéristiques médicales des patients et les mesures de limitation mises en place.

3.3.1. Patients et méthodes

La période d'observation s'étendait du 1^{er} Novembre 2011 au 31 Octobre 2012. Lorsque l'introduction et/ou la poursuite d'un ou plusieurs traitements apparaissaient inutiles et disproportionnées, une procédure de réflexion collégiale était mise en place conformément au cadre prévu par la loi Léonetti (34). La procédure prenait en compte les directives anticipées quand elles existaient, l'avis de la personne de confiance si elle était désignée, celui de la famille et des proches. L'avis d'un consultant extérieur était de principe requis. Les motifs de limitation thérapeutique relevés de manière formalisée sur un document destiné à cet usage étaient : une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale, l'absence de stratégie curative disponible, un délai suffisant pour affirmer l'échec des traitements mise en œuvre, l'absence d'information supplémentaire nécessaire pour prendre la décision, un âge avancé, une autonomie fonctionnelle réduite avant le séjour en Réanimation, l'anticipation d'une autonomie fonctionnelle et/ou relationnelle limitée à la sortie de Réanimation, une demande expresse du patient de limiter les traitements, une situation perçue comme relevant d'obstination déraisonnable par la famille ou les proches.

Les mesures de limitation thérapeutique (abstention, non escalade ou arrêt) concernaient : une réanimation cardiopulmonaire (RCP) en cas d'arrêt cardiaque, l'assistance respiratoire, les médicaments vasopresseurs (i.e. qui augmentent la pression artérielle), l'épuration extrarénale (hémodialyse ou hémofiltration), les antibiotiques, la transfusion de produits sanguins, une intervention chirurgicale si elle s'avérait nécessaire, la nutrition et l'hydratation. Les mesures décidées après la procédure de réflexion collégiale étaient retranscrites dans le dossier. Le patient conscient et/ou les proches étaient informés des décisions prises. Les données épidémiologiques collectées durant le séjour en Réanimation comportaient : âge, genre,

antécédents et comorbidités, histoire de la maladie, circonstances d'admission, *Simplified Acute Physiology Score* ou score SAPS II (97) à l'admission, événements survenus pendant l'hospitalisation en Réanimation, caractéristiques cliniques et biologiques, *System Organ Failure Assessment* ou score SOFA (98) au moment de la décision de LAT, modalités de la décision de LAT (arguments décisionnels, mesures mises en place), devenir du patient (décédé en Réanimation ou vivant à la sortie). Par convention, un sous-score SOFA organique égal ou supérieur à trois sur cinq définissait la défaillance d'organe correspondante.

Pour les patients décédés dans un contexte formalisé de LAT, l'éligibilité au don d'organes était évaluée a posteriori : (i) selon les caractéristiques cliniques du patient (antécédents, comorbidités, maladie(s) en cours au moment du décès), et (ii) selon le délai séparant la mise en place des mesures de LAT et le constat du décès par arrêt circulatoire. N'ont pas été retenus comme donneur potentiel les patients qui présentaient des hémopathies malignes, des pathologies cancéreuses métastatiques, une infection au virus de l'immunodéficience humaine (VIH), une infection grave incontrôlée, une exposition au risque d'infection par une maladie à prions. Ont également été exclus les patients qui présentaient une contreindication organique absolue au don de rein, de foie et de poumon selon les *U.K. Guidelines for donation under Maastricht III conditions* (99). L'âge seul n'a pas été considéré comme une contreindication. Dans la mesure où les paramètres circulatoires et respiratoires n'étaient pas disponibles durant la période dite "agonique", une durée de deux heures entre la mise en place des mesures de LAT et la survenue du décès a été arbitrairement considérée comme le délai maximum compatible avec la viabilité des organes s'ils avaient dû être prélevés et greffés (100,101). Préalablement dé-identifiées, les données ont été collectées sur un serveur. Les variables quantitatives sont exprimées en moyennes et déviations standards, les données catégorielles en valeurs absolues et pourcentages.

3.3.2. Résultats

3.3.2.1. Population étudiée

Sur la période de l'étude (un an), 596 patients (âge: 67 ± 16 ans ; ratio M/F: 1,6 ; SAPS II: 54 ± 24) ont été admis en Réanimation. La durée moyenne de séjour était de 10 jours (minimum 1, maximum 122). Quatre cent vingt-huit patients (63 ± 16 ans, SAPS II 47 ± 21) sont sortis vivants de Réanimation après un séjour moyen de 9 jours (minimum 1, maximum 97). Cent

soixante-huit patients (28 %) sont décédés en Réanimation : 25 ont été déclarés décédés selon des critères neurologiques (mort encéphalique) et 143 selon des critères circulatoires. Un peu plus de la moitié des patients déclarés décédés selon des critères circulatoires faisaient l'objet de mesures de LAT (76/143, 53 %) proscrivant entre autre toute tentative de réanimation en cas d'arrêt cardiaque (arrêt cardiaque prévisible). Pour les 67 patients décédés après un arrêt circulatoire inattendu, les manœuvres de réanimation cardiopulmonaire ont été infructueuses.

3.3.2.2. Contexte, arguments décisionnels et mode opératoire des mesures de LAT

Parmi les 596 patients admis en Réanimation, 84 (14 % ; âge: 71 ± 14 ans ; ratio M/F: 3,2; SAPS II: 69 ± 20) ont fait l'objet de mesures de LAT au cours de leur séjour (figure 8). Les circonstances d'admission de ces patients, décrites sur la partie gauche de la figure 9, étaient une défaillance respiratoire pour 27 patients, un arrêt cardiaque ressuscité pour 26 patients, un état de choc ou de défaillance multi-viscérale pour 24 patients, 5 accidents vasculaires cérébraux, une encéphalite et une insuffisance rénale aiguë. Au moment de la décision de LAT, les défaillances d'organes observées étaient respiratoire (61 patients), circulatoire (43 patients), neurologique (38 patients), rénale (24 patients), hématologique (12 patients) et hépatique (11 patients). L'absence de stratégie curative possible (63 patients), l'anticipation d'une autonomie fonctionnelle future limitée (74 patients) ou d'une qualité de vie relationnelle future limitée (65 patients) étaient les arguments les plus fréquemment mis en avant pour justifier la mise en place des LAT. Parmi les 84 patients en LAT, huit ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires : arrêt de l'assistance respiratoire et arrêt des médicaments vasopresseurs. Pour les 76 autres patients en LAT, les traitements curatifs soit n'ont pas été introduits, soit ont été interrompus progressivement. Dans tous les cas, les patients ont bénéficié d'un traitement antalgique et sédatif "titré". Nutrition et hydratation n'ont jamais été interrompues dans cette cohorte monocentrique.

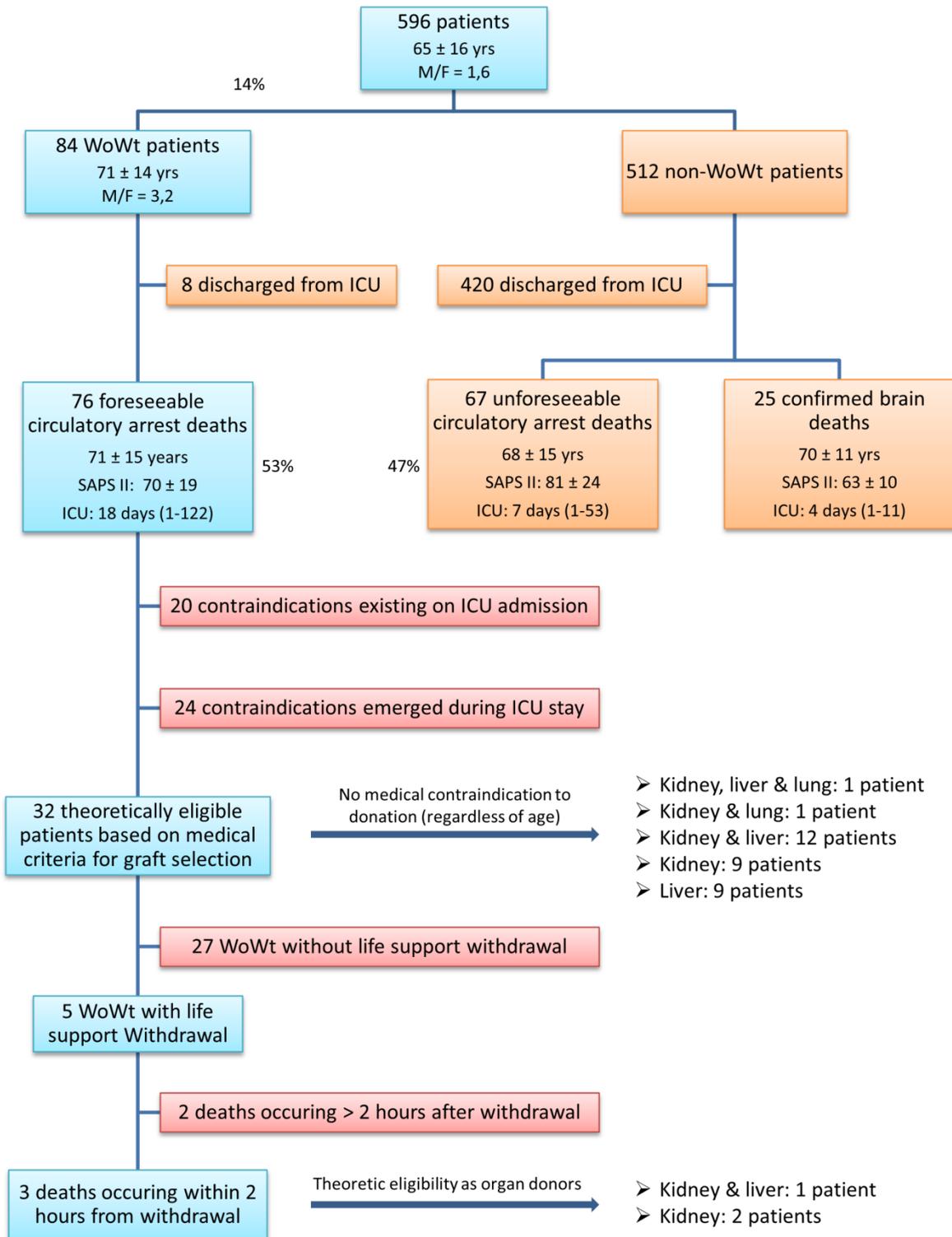


Figure 8 : Flow chart of the 596 patients with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.

WoWt: Withhold or Withdraw treatment; ICU: Intensive Care Unit; SAPS: Simplified Acute Physiology Score. D’après (46)

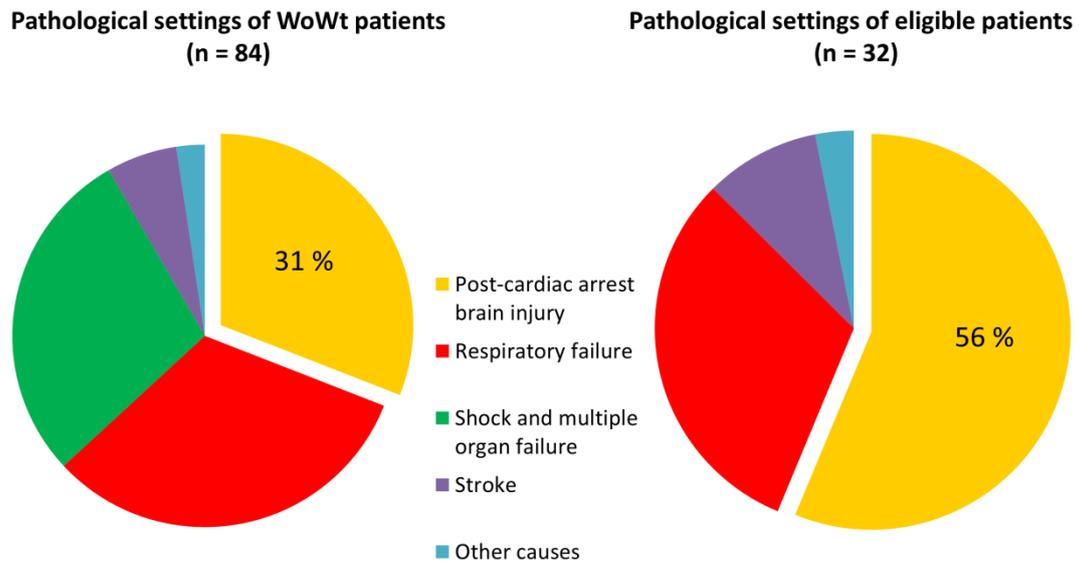


Figure 9 : Pathological settings of WoWt patients and eligible patients for organ harvesting.

Of the 32 patients theoretically eligible as potential donors, 18 had been admitted to the ICU after a successfully resuscitated cardiac arrest and were in persistent post-anoxic coma when the collegial WoWt decision was made. This condition counted for close to a third of WoWt patients (left chart) and over half the patients theoretically eligible as organ donors before effective WoWt (right chart). D'après (46)

3.3.2.3. Devenir des patients en LAT et éligibilité au prélèvement d'organes

Parmi les 84 patients en LAT, huit sont sortis vivants de Réanimation alors que 76 sont décédés d'un arrêt circulatoire sans qu'aucune manœuvre de réanimation ne soit entreprise. Le délai moyen de survenue du décès après la mise en place des mesures de LAT est de 4,6 jours (minimum zéro, maximum 36). Parmi les huit patients ayant fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires, trois sont décédés moins de deux heures suivant l'arrêt, quatre plus de deux heures après l'arrêt, un patient est sorti vivant de Réanimation. Ce patient qui présentait un coma post arrêt cardiaque prolongé est décédé trois jours plus tard dans un service d'hospitalisation dédié aux soins palliatifs.

Parmi les 76 patients décédés d'un arrêt cardiaque prévisible (après LAT), 20 présentaient une contraindication au don d'organes avant ou au moment de l'admission en Réanimation (16 pathologies malignes hématologiques ou métastatiques, 3 défaillances multiviscérales irréversibles, une infection HIV). Vingt-quatre patients ont présenté une dysfonction d'organes durant le séjour en Réanimation (18 défaillances multiviscérales, 6 états infectieux graves incontrôlés). Quatre patients ont présenté cette défaillance d'organes après la mise en place des mesures de LAT. Trente-deux patients (âge : 70 ± 15 ans; ratio M/F : 2,3 ; SAPS II : 66 ± 15 ; SOFA score : 7 ± 3) auraient donc été éligibles au don d'organes selon les critères médicaux de sélection des donneurs et des greffons (indépendamment des mesures de LAT mises en œuvre). Les circonstances d'admission de ces patients en Réanimation étaient initialement une défaillance respiratoire (10 patients), un arrêt cardiaque ressuscité (18 patients), un accident vasculaire cérébral (3 patients), une encéphalite (1 patient). Pour cinq de ces 32 patients, les suppléances vitales cardiorespiratoires ont été arrêtées (sans extubation i.e. en laissant en place la sonde endotrachéale qui protège les voies aériennes de l'obstruction). Trois seulement de ces cinq patients sont décédés moins de deux heures après l'arrêt des suppléances vitales (tableau 2), délai jugé compatible dans cette étude avec le prélèvement d'organes viables pour la greffe.

Tableau 2 : Characteristics of the 32 WoWt patients eligible to organ donation based on medical criteria for graft selection.

Sex M/F=2.3	Age (years) 70±15	Clinical settings	SAPS-II 66±15	SOFA 7±3	Organ(s) theoretically eligible to donation
F**	76	Stroke	54	8	kidney & liver
F**	90	End-stage respiratory disease	64	2	kidney
M**	65	End-stage respiratory disease	27	14	kidney
M	43	Post-resuscitation coma	61	4	kidney
M	55	Post-resuscitation coma	65	7	kidney & liver
F	73	Post-resuscitation coma	96	13	liver
F	83	Post-resuscitation coma	62	7	kidney
F	64	Post-resuscitation coma	68	7	kidney
F	52	Post-resuscitation coma	61	8	kidney, liver & lung
M	92	Post-resuscitation coma	62	8	liver
M	73	Post-resuscitation coma	81	7	liver
M	66	Post-resuscitation coma	59	12	liver
M	56	Post-resuscitation coma	79	9	liver
M	55	Post-resuscitation coma	79	7	kidney
M	62	Post-resuscitation coma	78	10	kidney & liver
M	82	Post-resuscitation coma	81	7	kidney & liver
M	46	Post-resuscitation coma	71	7	kidney & liver
M	54	Post-resuscitation coma	51	7	kidney & liver
M	80	Post-resuscitation coma	56	8	kidney & liver
M	79	Post-resuscitation coma	83	11	kidney & liver
M	62	Post-resuscitation coma	50	5	kidney & liver
F	93	End-stage respiratory disease	48	9	liver
F	82	End-stage respiratory disease	70	3	liver
M	84	End-stage respiratory disease	92	13	liver
M	82	End-stage respiratory disease	82	5	liver
M	78	End-stage respiratory disease	36	2	kidney
M	88	End-stage respiratory disease	63	6	kidney
M	89	End-stage respiratory disease	50	8	kidney & liver
M	63	End-stage respiratory disease	84	4	kidney & liver
F	80	Stroke	56	6	kidney & liver
M	48	Stroke	69	11	kidney
M	58	Encephalitis	67	3	kidney & lung

The first five patients were withdrawn from life support (i.e. inotrope/vasoactive drugs and mechanical ventilation). The first three patients died within 120 minutes from life support withdrawal (**). All other patients underwent either withholding or progressive withdrawal of curative therapies. Age, Simplified Acute Physiology Score (SAPS) II and Sequential Organ Failure Assessment (SOFA) scores are expressed as means ± standard deviations in the first line of the table. D'après (46)

3.3.3. Discussion et conclusion

Cette étude monocentrique descriptive a donc identifié parmi 84 patients en LAT 32 donneurs potentiels répondant aux critères médicaux de sélection des greffons indépendamment des mesures de LAT mises en place. Sur les 32 patients, 15 seulement remplissent le critère d'âge britannique (âge inférieur ou égal à 70 ans) pour être donneur de la catégorie III de Maastricht (99). Les mesures de LAT mises en place dans l'unité où s'est déroulée l'étude sont à l'origine d'une période agonique (séparant LAT et décès) dont la durée n'aurait pas été compatible avec la viabilité et la qualité des organes pour la greffe. Les patients présentant un coma post-arrêt cardiaque représentent un tiers des motifs d'admissions en Réanimation, et plus de la moitié des patients théoriquement éligibles au don d'organes après arrêt des suppléances vitales. Ces patients ont présenté un arrêt cardiaque à l'extérieur de l'hôpital (domicile, lieu de travail, lieu public). Les manœuvres de ressuscitation entreprises par les premiers secours puis le Service Mobile d'Urgences et de Réanimation (SMUR) ont permis de récupérer un rythme cardiaque et une activité circulatoire spontanée. Malheureusement, après une période de soins curatifs en Réanimation, il s'avère que des séquelles neurologiques graves liées à la durée de l'arrêt cardiaque privent définitivement le patient de vie relationnelle et d'autonomie fonctionnelle. Une fois la phase aiguë passée, ces patients ne présentent en général qu'une défaillance neurologique isolée alors que les autres grandes fonctions organiques sont préservées. En Grande-Bretagne, les patients souffrant de pathologies neurologiques graves (coma post-anoxique, accident vasculaire cérébral hémorragique ou ischémique, traumatisme crânien grave) représentent la majorité des donneurs de la catégorie III de Maastricht (102).

Cette étude présente un certain nombre de limitations. Tout d'abord, il s'agit d'une étude monocentrique qui ne reflète le recrutement de patients que d'une seule unité de Réanimation médicochirurgicale. Les textes de loi et recommandations en vigueur en matière de LAT portent essentiellement sur des principes généraux de la délibération (collégialité, transparence) et laissent à l'appréciation des soignants le choix des mesures à mettre en œuvre (32,34). Ainsi en matière d'assistance respiratoire, il est possible d'arrêter le respirateur artificiel et de retirer la sonde trachéale qui protège les voies aériennes de l'obstruction (technique dite de "l'extubation première") (103). D'autres équipes préfèrent un sevrage plus progressif de l'assistance respiratoire et laissent en place la sonde d'intubation pour éviter la survenue des signes cliniques de l'asphyxie liés à l'obstruction des voies aériennes (104). Les

avantages et inconvénients de chacune des deux techniques sont détaillés dans un autre chapitre. Avec la technique dite de "l'extubation première", le décès survient plus rapidement que dans le cas de sevrage progressif. L'extubation première serait donc mieux adaptée à la réalisation d'un prélèvement de type Maastricht III qui nécessite une période agonique de courte durée (102). L'extubation première n'est pas la technique de sevrage habituellement employée dans le service où s'est déroulée l'étude monocentrique. La réalisation d'une étude multicentrique des pratiques est donc justifiée.

3.4. L'étude multicentrique : description prospective des mesures de LAT mises en place dans 43 services de Réanimation

Il y a encore quelques décennies, la plupart des patients qui mourraient à l'hôpital faisaient l'objet de manœuvres de ressuscitation avant d'être déclarés décédés en cas d'échec. Depuis les années cinquante, avec le développement des techniques de réanimation (en particulier les dispositifs d'assistance respiratoire), la définition de la mort s'est progressivement déplacée d'un évènement brutal et inattendu à un processus partiellement maîtrisé. L'objectif de la Réanimation n'est plus de maintenir un patient en vie à tout prix, mais de lui offrir une qualité de vie "après la Réanimation" qu'il jugerait lui-même acceptable (105). Parce qu'il n'est pas toujours souhaitable d'interférer dans le processus mortifère, il est possible de ne pas mettre en œuvre (*Withhold*) ou ne pas prolonger (*Withdraw*) un/des traitements qui s'avèrerait/aient inutile(s).

Aux plans national, régional, institutionnel et professionnel, il existe une grande hétérogénéité des pratiques de LAT en Réanimation (29–31,106–111). A l'échelon individuel, les indices pronostiques disponibles ne sont pas toujours suffisamment fiables pour prédire avec certitude l'issue fatale (avec ou sans traitement), en excluant tout risque de prophétie auto-réalisatrice (106,112,113). Selon les acteurs (patients, proches et soignants), les décisions de LAT peuvent revêtir des significations très différentes, influencées par l'âge, le genre, les croyances, l'éducation, la culture, l'expérience et l'origine géographique (106,114–121). La réglementation en vigueur, l'organisation du système de santé, les ressources disponibles en matière de soins intensifs et la population concernée (*case mix*) peuvent également influencer les pratiques des soignants dans le domaine des LAT (31,122). Enfin, les recommandations internationales portent essentiellement sur les principes généraux, et assez peu sur les aspects pratiques (moins consensuels) des procédures de LAT (32,108–111,123).

En France, les décisions de LAT sont encadrées par la loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005, dite loi Léonetti, qui autorise l'abstention ou l'arrêt des traitements lorsqu'ils s'avèrent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (34). La poursuite de ces traitements alors qu'il n'existe aucun espoir d'amélioration relèverait d'une obstination déraisonnable, en particulier lorsque les patients sont hors d'état d'exprimer leur volonté. Dans ce cas (le patient inconscient), la loi prévoit que toute décision de LAT soit précédée d'une procédure de délibération collégiale (32,34). L'avis d'un consultant extérieur

est formellement requis. En plus des éléments médicaux, la délibération doit prendre en compte d'éventuelles directives anticipées, l'opinion d'une personne de confiance dûment désignée, celle de la famille et des proches. Si le patient est conscient, son consentement aux propositions issues de la délibération collégiale doit être systématiquement recherché. En dépit du caractère collectif de la procédure, le médecin en charge du patient demeure seul responsable de la décision finale. Depuis la promulgation de la loi, de nombreuses personnalités du monde politique, scientifique et juridique français réclament des amendements visant à renforcer les droits des patients. Ces requêtes ont récemment pris la forme d'un débat parlementaire (début 2015) portant sur la sédation profonde en phase terminale, les soins palliatifs en fin de vie et le poids juridique des directives anticipées.

Publiée dans *Annals of Intensive Care* (48), cette étude épidémiologique prospective visait à décrire les procédures de LAT (processus décisionnel, mode opératoire) mises en place en Réanimation en France huit ans après la promulgation de la loi éponyme, et avant toute nouvelle initiative parlementaire. Depuis l'enquête de pratique, quatre nouvelles équipes ont rejoint le groupe des 39 services investigateurs constitué en 2012 (groupe appelé "EPILAT" pour EPIdémiologie des mesures de LAT en Réanimation), portant à 43 le nombre d'unités de Réanimation participant à l'étude multicentrique.

3.4.1. Patients et méthodes

L'étude a été réalisée dans 43 unités de Réanimation, 15 en centre hospitalier universitaire (CHU) et 28 en centre hospitalier général (CHG). Le comité de protection des personnes (CCP) Ile de France II avait préalablement approuvé le protocole de l'étude. La période d'observation (60 à 90 jours en conditions normales de fonctionnement) s'est déroulée au cours du premier semestre 2013. Tous les patients admis en Réanimation faisant l'objet d'une procédure formalisée de LAT ont été inclus dans l'étude.

Les données épidémiologiques recueillies pendant le séjour en Réanimation sur le questionnaire EPILAT patient (annexe 3) comprenaient l'âge, le genre, les antécédents, le motif d'admission, le score SAPS II à l'admission, les événements notables survenus en cours d'hospitalisation, les caractéristiques cliniques et biologiques, le score SOFA au moment de la décision de LAT, le devenir du patient (décédé ou sorti vivant de Réanimation et de l'hôpital)

et, pour les patients décédés, le délai entre la décision de LAT et la survenue du décès. Par convention, un sous-score SOFA organique égal ou supérieur à 3 équivaut à une défaillance de l'organe en cause.

Pour les patients en LAT, nous avons relevé la contribution dans le processus décisionnel des soignants (y compris le médecin consultant), du patient, des directives anticipées, de la personne de confiance, de la famille et des proches. Les arguments décisionnels à l'origine de la décision de LAT et les modalités de LAT mises en place ont été recueillis par chaque investigateur sur un questionnaire fermé prévu à cet effet.

Inspirés des recommandations de la SRLF (32), les arguments décisionnels proposés dans le questionnaire étaient : une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale, l'absence de stratégie curative disponible, une absence de réponse aux traitements mis en œuvre, l'absence d'information supplémentaire nécessaire pour prendre la décision, un âge avancé, une autonomie fonctionnelle réduite avant le séjour en Réanimation, l'anticipation d'une autonomie fonctionnelle et/ou relationnelle limitée à la sortie de Réanimation, une demande expresse du patient de limiter les traitements, une situation perçue comme relevant d'obstination déraisonnable par la famille ou les proches.

Les mesures de LAT distinguaient la limitation (abstention, non escalade ou arrêt) des traitements suivant : une réanimation cardiopulmonaire (RCP) en cas d'arrêt cardiaque, l'assistance respiratoire, les médicaments vasopresseurs (i.e. qui augmentent la pression artérielle), l'épuration extrarénale (hémodialyse ou hémofiltration), les antibiotiques, la transfusion de produits sanguin, une intervention chirurgicale si elle s'avérait nécessaire, la nutrition et l'hydratation. Une "limitation" (*withholding*) correspondait à une décision de ne pas débiter ou de ne pas augmenter au-delà d'un seuil un ou plusieurs traitements. Un "arrêt" (*withdrawal*) signifiait l'arrêt complet d'un ou plusieurs traitements. Si les mesures de LAT consistaient à la fois à limiter certains traitements et à en arrêter d'autres, le patient appartenait par convention au sous-groupe "arrêt de traitement" (*withdrawal*). Si les mesures de LAT ne comportaient que des limitations de traitement (abstention, non escalade), le patient appartenait par convention au sous-groupe "limitation de traitement" (*withholding*).

Analyse statistique

Les résultats sont exprimés en moyenne \pm déviation standard (SD) ou bien médiane et interquartile (IQR) pour les variables continues, et en pourcentage avec intervalle de confiance 95 % (CI) pour les variables catégorielles. Une régression simple a été utilisée pour étudier la relation entre les variables continues (âge, SAPS II, taux de mortalité) et le taux de décisions de LAT parmi les 43 centres participants. Les comparaisons entre les patients ont été réalisées par *t*-test ou Mann–Whitney *U*-test pour les variables continues, et par chi-square (χ^2) test ou Fisher's exact test pour les variables catégorielles. Une valeur de *p* inférieure à 0,05 était considéré statistiquement significative. Nous avons utilisé une régression logistique uni et multivarié avec "limitation/arrêt des traitements" en variable binaire pour tester les associations avec les variables catégorielles. Toutes les variables avec un *p* < 0,2 en analyse univariée (âge > 70 ans, comorbidités, motifs d'admission, défaillances d'organes) ont été incluses dans l'analyse mutivariée. Les statistiques descriptives, les analyses uni et multivariées ont été réalisées sur Epi InfoTM (Centers of Diseases Control and Prevention, Atlanta, GA) et R statistical package (R Core Team, R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria).

3.4.2. Résultats

3.4.2.1. Population étudiée

Sur la période de l'étude, 5589 patients ((âge : 62 ± 17 ans ; ratio M/F : 1,6; SAPS II : 44 ± 22) ont été admis dans les 43 unités investigatrices (616 lits). Les 15 unités situées en CHU représentaient 240 (39 %) des lits et 2294 (41 %) des admissions. Quatre mille quatre cent cinquante-sept patients (80 %) sont sortis vivants de Réanimation. Mille cent trente-deux patients (20 %) sont décédés en Réanimation : 117 (10 %) sont décédés de mort encéphalique et 1015 (90 %) après arrêt circulatoire. Le taux (IQR) de mortalité médian parmi les 43 unités est de 20.8 (17-25) %. Un peu plus de la moitié des patients décédés en Réanimation (584/1132, 52 %) avaient préalablement fait l'objet d'une procédure de LAT : 565/1015 (56 %) des patients décédés après arrêt circulatoire et 19/117 (16 %) des patients décédés de mort encéphalique.

Parmi les 5589 patients admis en Réanimation, 777 (14 % ; âge : 68 ± 14 ans ; ratio M/F: 1,8; SAPS II : 60 ± 20 ; SOFA 7 [4–11]) ont fait l'objet d'une limitation (344 patients, 6 %) ou d'un arrêt (433 patients, 8 %) des traitements (figure 10 et tableau 3) dans 31 unités de

Réanimation Polyvalente (577 patients), 6 unités de Réanimation Médicale (135 patients), 4 unités de Réanimation Chirurgicale (41 patients), et 2 unités de Réanimation Neurochirurgicale (24 patients). Le tableau 4 détaille pour chaque centre participant la population étudiée, les procédures de LAT mises en place, et le devenir des patients au terme du séjour (vivant ou décédé). Les 15 unités situées en CHU réalisent respectivement 264 (34 %) des 777 procédures de LAT, 97 (28 %) des 344 limitations, et 167 (39 %) des 433 arrêts de traitement. Les taux médian (IQR), minimum, maximum de patients en LAT parmi les 43 unités investigatrices sont respectivement de 13,2 (10-19), 4 et 30 %. La proportion de patients en LAT parmi les 43 unités est corrélée au SAPS II ($p < 0,02$, figure 11A) et au taux de mortalité ($p < 0,001$, figure 11B), mais pas à l'âge moyen des patients. Les caractéristiques des 777 patients, les motifs d'admission et le devenir au terme du séjour en Réanimation sont détaillés dans les tableaux 5A (toutes mesures de LAT confondues) et 5B (en séparant mesures de limitation et arrêts de traitement), et la figure 12.

3.4.2.2. La procédure décisionnelle

Le jour de la procédure de réflexion collégiale, les défaillances d'organes (score SOFA organique égal ou supérieur à 3) présentes chez les 777 patients sont : neurologique pour 385 patients (50 %), respiratoire pour 301 patients (39 %), circulatoire pour 295 patients (38 %), rénale pour 174 patients (22 %), hématologique pour 68 patients (9 %), et hépatique pour 47 patients (6 %). Les traitements déjà engagés au moment de la décision de LAT sont : une assistance respiratoire endotrachéale (588 patients, 76 %), une assistance respiratoire faciale (85 patients, 22%), des médicaments vasopresseurs (313 patients, 40%), une épuration extrarénale (124 patients, 16%), des antibiotiques (414 patients, 53%), et la transfusion de produits sanguins (123 patients, 17%). Une indication chirurgicale urgente est posée au moment de la décision de LAT pour 69 patients (9 %).

Quelle que soit la décision de LAT (limitation ou arrêt) le délai médian (IQR) entre l'admission en Réanimation et la procédure de réflexion collégiale est de 4 (1–13) jours. Cette procédure a été mise en place à l'initiative d'un membre de l'équipe médicale (752 cas, 97 %) et/ou paramédicale (106 cas, 14 %), des proches (61 cas, 8 %), ou du patient lui-même (22 cas, 3 %). Au moment de la décision, les volontés du patient sont connues dans 181 cas (23 %) selon différentes modalités (une ou plusieurs) : exprimées spontanément (73 cas, 9.4 %),

rédigées dans des directives anticipées (10 cas, 1,3 %), exprimées par une personne de confiance dûment désignée (10 cas, 1,3 %), et/ou rapportées par la famille ou les proches (108 cas, 13,9 %). L'avis d'un consultant extérieur a été sollicité dans moins de la moitié des cas (356/777 patients, 46 %) : 142/344 (41,3 %) en cas de limitation, et 214/433 (49,4 %) en cas d'arrêt de traitement ($p < 0,05$). Le recours à un consultant extérieur est de 120/264 (45,5 %) en CHU et 236/513 (46 %) en CHG.

Les arguments décisionnels mis en avant lors de la procédure de réflexion collégiale étaient par ordre de fréquence :

- 1) l'absence d'information supplémentaire nécessaire pour prendre la décision : 602 patients (77 %) ;
- 2) l'anticipation d'une autonomie fonctionnelle limitée à la sortie de Réanimation : 581 patients (75 %) ;
- 3) l'absence de stratégie curative disponible : 559 patients (72 %) ;
- 4) L'absence de réponse aux traitements mis en œuvre : 516 patients (66 %) ;
- 5) une maladie grave et incurable en phase avancée ou terminale : 474 patients (61 %) ;
- 6) l'anticipation d'une qualité de vie relationnelle limitée à la sortie de Réanimation : 442 patients (57 %) ;
- 7) une autonomie fonctionnelle réduite avant le séjour en Réanimation : 317 patients (41 %)
- 8) un âge particulièrement avancé : 210 patients (27 %) ;
- 9) une situation perçue comme relevant d'obstination déraisonnable par la famille ou les proches : 172 patients (22 %) ;
- 10) une demande expresse du patient de limiter les traitements : 110 patients (14 %).

Le tableau 6 et les figures 13-14 montre les défaillances d'organes, les traitements déjà en place (figure 13) et les arguments décisionnels (figure 14) mis en avant au moment de la procédure de réflexion collégiale en séparant limitation et arrêt de traitement. La figure 15 (partie haute) détaille les modalités de connaissance des volontés du patient, lorsqu'elles sont connues.

3.4.2.3. Les mesures de LAT mises en œuvre

Les mesures de LAT mises en œuvre sont détaillées dans le tableau 7 et la figure 16 qui séparent les décisions d'abstention, de non escalade et d'arrêt de traitement. Après une première décision de LAT, 89 patients (11,5 %) ont par la suite fait l'objet de consignes supplémentaires. L'assistance respiratoire endotrachéale est la technique de suppléance vitale la plus souvent présente au moment de la décision de LAT (375 patients), la plus fréquemment arrêtée après la procédure de réflexion collégiale (227 patients), avec (147 patients) ou sans (80 patients) extubation.

Un arrêt de traitement a été mis en œuvre chez 70 % (156/233) des patients cérébrolésés (coma post arrêt cardiaque, accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien), versus 50 % (277/554) chez les patients hospitalisés pour un autre motif ($p < 0.01$). Les patients souffrant d'une pathologie respiratoire chronique et/ou présentant une détresse respiratoire à l'admission font plus souvent l'objet de limitations que d'arrêts de traitement (tableau 5B). Les patients classés C ou D sur l'échelle de Knaus, ceux qui ont des troubles cognitifs (tableau 5B), et ceux qui ont une autonomie réduite avant l'admission (tableau 6) font plus souvent l'objet de limitations que d'arrêt de traitement. En analyse multivariée, les défaillances neurologique (Odds Ratio OR 4,5 ; 95 CI 3,3-6,2), hématologique (OR 2,4 ; 95 CI 1,3-4,6), rénale (OR 1,8 ; 95 CI 1,2-2,6) et circulatoire (OR 1,5 ; 95 CI 1,1-2,1) sont associées à une plus grande fréquence d'arrêts de traitement (versus limitations de traitement).

Parmi les 344 patients en limitation de traitement (abstention, non escalade), 105 ont seulement fait l'objet de consignes d'abstention contraindiquant, si l'indication venait à se poser, les gestes de réanimation cardiopulmonaire (91), l'épuration extrarénale (72), les médicaments vasopresseurs (64), l'assistance respiratoire endotrachéale (58) ou faciale (20), une intervention chirurgicale (51), la transfusion de produits sanguins (35), les antibiotiques (17), and l'administration d'oxygène (1). Comparés aux 239 patients qui ont reçu des consignes de non escalade (le traitement est déjà débuté au moment de la décision collégiale), ces 105 patients ont un SAPS II médian (49 vs 57), un score SOFA total (4 vs 6), un taux de défaillance respiratoire (22 vs 40 %) et circulatoire (17 vs 35 %), et un taux de décès en Réanimation (33 versus 57) significativement moins élevés ($p < 0,01$). Par contre, les maladies respiratoires chroniques sont plus fréquentes dans ce groupe (48 vs 33 %).

3.4.2.4. Devenir des patients

Parmi les 4812 patients qui n'ont pas fait l'objet de mesures de LAT, 4264 (89 %) sont sortis vivants de Réanimation, alors que 548 (11 %) ont été déclarés décédés selon des critères neurologiques (98 patients) ou circulatoire (450 patients).

Parmi les 777 patients ayant fait l'objet d'une procédure de LAT, 193 (25 %) sont sortis vivants de Réanimation, alors que 584 (75 %) ont été déclarés décédés selon des critères neurologiques (19 patients) ou circulatoires (565 patients). Le délai médian (IQR) séparant la décision de LAT de la survenue du décès est de 2 jours (1–6) après une limitation de traitement (172/344 décès après limitation, 50 %), et 1 jour (0–3) après un arrêt de traitement (412/433 décès après arrêt de traitement, 95 %). Soixante des 193 patients sortis vivants de Réanimation sont décédés par la suite dans un autre service, ce qui signifie que 133 patients (17 % des patients en LAT) ont quitté l'hôpital vivants (figure 10 et tableau 3).

3.4.3. Discussion

Cette étude est la première description (d'une aussi grande ampleur) en France des procédures de LAT en Réanimation depuis la promulgation de la loi Léonetti. Parmi les patients admis durant la période d'inclusion, 14 % ont fait l'objet de limitation (6 %) ou d'arrêt (8 %) de traitement(s). Dans cette étude, plus de la moitié des décès en Réanimation surviennent après une décision de LAT. Les volontés et préférences du patient étant connues dans moins de 25 % des cas, les décisions de LAT reposent essentiellement sur le jugement médical. Les arrêts de traitement(s) ont été scrupuleusement justifiés en termes de comorbidités, de défaillances d'organes présentes au moment de la décision et d'arguments décisionnels. L'avis d'un consultant extérieur n'est requis que dans moins de la moitié des procédures de réflexion collégiale. Les patients cérébrolésés (i.e. présentant un accident vasculaire cérébral, un coma post arrêt cardiaque ou un traumatisme crânien) font plus souvent l'objet d'un arrêt de traitement(s) que les patients hospitalisés pour un autre motif (partie basse de la figure 15). Les patients présentant avant l'admission en Réanimation une maladie respiratoire chronique, une autonomie fonctionnelle réduite ou une altération des fonctions cognitives, et/ou hospitalisés pour une détresse respiratoire font plus volontiers l'objet de limitation de

traitement(s) que d'arrêt de traitement(s). Les limitations, et dans une moindre mesure, les arrêts de traitement, n'excluent pas la possibilité de quitter l'hôpital vivant.

Contrairement aux éthiciens (122–124), beaucoup de médecins font une différence entre arrêt et limitation de traitement, la limitation étant considérée comme une méthode plus passive et plus acceptable au plan de l'éthique (30,31,125–127). Les réticences médicales à arrêter une technique de suppléance vitale pourraient être associées à la religion, la culture, l'expérience et le genre du praticien (115,127–131). Basée sur des questionnaires de pratique et des enquêtes épidémiologiques, une abondante littérature scientifique explore l'attitude des médecins vis-à-vis des arrêts ou des limitations de traitements. Influencées par de multiples facteurs, les pratiques varient selon les pays et, à l'intérieur d'un même pays, selon les régions et les institutions (30,31,125,126,132–136). Alors que les médecins occidentaux considèrent les décisions de LAT comme faisant partie de leur pratique courante, une enquête récente réalisée en Asie révèle que leurs homologues orientaux limitent souvent mais arrêtent rarement les traitements (126). Dans un scénario fictif d'encéphalopathie post-anoxique (coma profond succédant à un arrêt circulatoire récupéré après réanimation) compliqué d'un choc infectieux, les médecins asiatiques seraient plus enclin à "faire le maximum" (53,8 %) que les médecins occidentaux (USA < 40 %, Europe du Sud < 30 %, Canada < 20 %, Australie < 10 %, Europe centrale et Europe du Nord < 10 %) (125,126,132).

Vingt pour cent des décès aux USA surviennent dans une unité de soins intensifs ou au décours d'un séjour en soins intensifs (137–140). Les professionnels des services de Réanimation prodiguent très souvent des soins palliatifs, compétence qui exige le même niveau de connaissance et d'expérience que les autres domaines de leur pratique (116,123,141). En Réanimation, les décès surviennent le plus souvent après une limitation ou un arrêt délibéré des traitements considérés inutiles et/ou disproportionnés. Une étude européenne réalisée dans 37 unités de Réanimation et 17 pays (sans la France) montre que 76 % des décès surviennent après une décision LAT avec un gradient décroissant Nord-Sud : il y aurait proportionnellement plus de patients qui décèdent dans un contexte de LAT en Europe du nord qu'en Europe méridionale (30). Les résultats de notre enquête sont assez proches de ceux de l'étude Française LATAREA en termes de proportion de patients admis en Réanimation et faisant l'objet d'une décision de LAT (14 versus 11 %), de décès précédés par une décision de LAT (52 vs 53 %), de proportion respective des limitations/arrêts de traitement (41/59 vs 44/56 %) (29). Ces deux études ont été réalisées avant (LATAREA) et

après (EPILAT) la promulgation de la loi Léonetti. Tout se passe comme si la loi n'encadrerait finalement que des pratiques déjà existantes.

Les patients hospitalisés en Réanimation sont souvent inconscients et dans l'incapacité d'exprimer leurs volontés. Les décisions de LAT sont alors partagées entre l'équipe soignante et les proches sensés témoigner des préférences du patient. Dans cette étude, les décisions de LAT reposent essentiellement sur l'expertise médicale : les volontés du patient ne sont connues que dans 23 % des cas. En dépit d'une très large médiatisation de la loi Léonetti, la prévalence des directives anticipées et de la personne de confiance désignée reste très faible. Bien que prescrit par la loi, l'avis d'un consultant extérieur n'est requis que dans moins de la moitié des cas. Il est à peine plus élevé lorsque la décision comporte un arrêt de traitement comparé aux limitations de traitement. Un médecin spécialiste peut se prononcer sur un pronostic dans son propre champ d'expertise, mais pas sur la pertinence de techniques de suppléance vitale relevant de la propre compétence du Réanimateur. La plupart des établissements de santé ne disposent que d'une seule unité de Réanimation : il est donc difficile de déterminer le "juste" niveau d'engagement thérapeutique avec un confrère indépendant qui ne maîtrise pas forcément les techniques de suppléance propres à la Réanimation (assistance respiratoire, assistance circulatoire, épuration extrarénale).

Chez les patients présentant des lésions cérébrales aiguës, sévères et irréversibles, les décisions de LAT ont une signification particulière comparée aux patients souffrant de pathologies chroniques arrivées "en bout de course" après de multiples hospitalisations. Les patients cérébrolésés sont en effet inconscients au moment de la décision de LAT. La poursuite des thérapeutiques peut les maintenir très longtemps en vie au prix d'un état d'incapacité et de dépendance (état pauci relationnel) dont ils n'auraient pas voulu (142). Parmi les patients en LAT dans notre étude, les patients cérébrolésés, qui sont pour la plupart privés de la capacité d'exprimer leurs volontés et de consentir aux décisions, font plus souvent l'objet d'arrêts que de limitations de traitement. Une explication possible à cette proportion élevée d'arrêts thérapeutiques chez les cérébrolésés pourrait être la disponibilité d'outils pronostiques performants et fiables dans le domaine de la neurologie (142-146). Il est par contre très difficile de prédire "la dernière décompensation" chez un patient qui présente une insuffisance cardiaque, rénale ou respiratoire, un cancer ou une cirrhose (138). Le plus souvent, ces patients nécessitent une tentative de Réanimation (*a time-limited trial of intensive care*) "pour passer un cap" avant toute décision de LAT (124,147,148). Dans notre étude,

nous n'avons pas examiné les indices pronostiques utilisés pour déterminer le niveau pertinent d'engagement thérapeutique et/ou le caractère déraisonnable de certains traitements curatifs. Néanmoins, les patients insuffisants respiratoires, avec une autonomie réduite à l'admission, et/ou hospitalisés en Réanimation pour une détresse respiratoire font plus souvent l'objet de limitations que d'arrêts de traitement. Quoiqu'il en soit, la plupart des modèles pronostiques n'ont pas été développés spécifiquement à dessein d'éclairer les décisions de LAT (113,142).

L'assistance respiratoire endotrachéale est le traitement le plus fréquemment arrêté dans notre étude. Les recommandations en vigueur portant en général sur les principes généraux des décisions de LAT et assez peu sur leur modalités opératoires, il n'y a pas de position consensuelle sur la meilleure façon d'arrêter une assistance respiratoire : débranchement et retrait de la sonde endotrachéale versus sevrage progressif de l'assistance respiratoire en laissant le tube en place (30,107,118,119). Plutôt qu'une interruption de type "on-off", certaines équipes préfèrent une diminution progressive de l'assistance respiratoire, parfois précédée d'une consigne de non escalade, pour éviter la survenue des signes d'obstruction respiratoire traumatisant pour les proches et les soignants (104,149). Pour les patients qui sont restés longtemps hospitalisés en Réanimation, il semble que les familles préfèrent un sevrage progressif pour passer d'un engagement thérapeutique maximal à une limitation de traitements (150). Certains considèrent ce sevrage progressif comme une agonie inutilement prolongée (124,151). Seule la titration (recherche de la dose nécessaire et suffisante) des médicaments sédatifs pour soulager les signes d'inconfort respiratoire pourrait justifier une prolongation du sevrage respiratoire (123).

Limiter les traitements en Réanimation ne signifie pas obérer toute chance de survie. Dans l'étude européenne citée plus haut, le taux de patients survivants à la sortie de l'hôpital était de 11 % après une décision de limitation, et 1 % après un arrêt de traitement (30). Dans l'étude LATAREA, 43 % des patients sont sortis vivants de Réanimation après une décision de limitation, et 8 % après un arrêt de traitement (29). Plus récemment, une étude norvégienne rapporte un taux de survie à la sortie de l'hôpital de 37 % après une décision de limitation, mais nul par contre après un arrêt de traitement (152). Nous avons-nous-mêmes observé dans notre étude un taux de survie de 37 % après une décision de limitation, et de 2 % après un arrêt de traitement. Les mesures de LAT ne concernent donc pas seulement des patients qui vont décéder selon l'opinion du médecin. Plutôt que de ratifier une mort certaine prédite, elles

visent à laisser un processus naturel se dérouler sans intervention thérapeutique inutile voire préjudiciable.

Cette étude prospective a été réalisée dans un grand nombre de services de Réanimation français. Elle décrit les conditions spécifiquement associées aux procédures de LAT en distinguant les décisions d'abstention (ne pas débiter), de non escalade (ne pas augmenter au-delà d'un seuil), et d'arrêt des traitements curatifs. Elle montre également que les usagers du service public hospitalier ne sont pas appropriés les droits et prérogatives que leur confère la loi eu égard au faible taux de directives anticipées et de personne de confiance désignée. Les volontés du patient n'étant connues que dans moins d'un quart des cas, la décision finale relève essentiellement de l'argutie médicale. L'étude présente néanmoins des faiblesses. Tout d'abord, il n'est pas certain que les unités ayant participé au recensement soient représentatives des pratiques françaises. D'autre part, la sédation et les soins palliatifs administrés après la décision de LAT (en particulier les arrêts de traitement) n'ont pas été détaillés. L'impact de la sédation en fin de vie, qui repose sur la règle du double effet (34), ne fait pas l'unanimité. Plutôt que d'accélérer le processus mortifère, les médicaments morphiniques et anxiolytiques pourraient au contraire avoir un effet protecteur en soulageant les symptômes d'inconfort respiratoire et en améliorant l'oxygénation (104,153–156). Nous n'avons pas non plus relevé l'administration de curares (médicaments paralysant les muscles respiratoires) en fin de vie lorsque les signes physiques d'obstruction respiratoire (râles, *gasp*) deviennent intolérable pour les proches et les soignants (157). Enfin, ni les différentes étapes de la procédure de LAT (première discussion collégiale, obtention d'un consensus au sein de l'équipe soignante, information des proches, mise en œuvre des mesures à l'issue de la délibération), ni les outils pronostiques utilisés pour argumenter les décisions de LAT n'ont été examinés.

3.4.4. Conclusion

Dans cette étude impliquant 43 unités de Réanimation, plus de la moitié des décès surviennent après une décision de limiter ou d'arrêter un ou plusieurs traitements jugés inutiles. Bien que la loi encadrant les pratiques de LAT ait été promulguée en 2005, la prévalence des directives anticipées et de la personne de confiance reste basse. Un consultant extérieur est impliqué dans le processus décisionnel dans moins de la moitié des cas. Dans la mesure où les volontés

du patient sont rarement connues au moment de la décision, celle-ci repose essentiellement sur la responsabilité médicale. Un arrêt de traitement est mis en œuvre chez 70 % des patients cérébrolésés faisant l'objet d'une décision de LAT. Chez les patients souffrant de maladies respiratoires chroniques ou d'un handicap avant l'hospitalisation, les traitements sont plus volontiers limités qu'arrêtés. Bien qu'éthiquement équivalents, les arrêts et les limitations de traitement ne s'adressent donc pas aux mêmes patients. Enfin, les décisions de LAT ne concernent pas seulement des patients qui vont mourir en Réanimation.

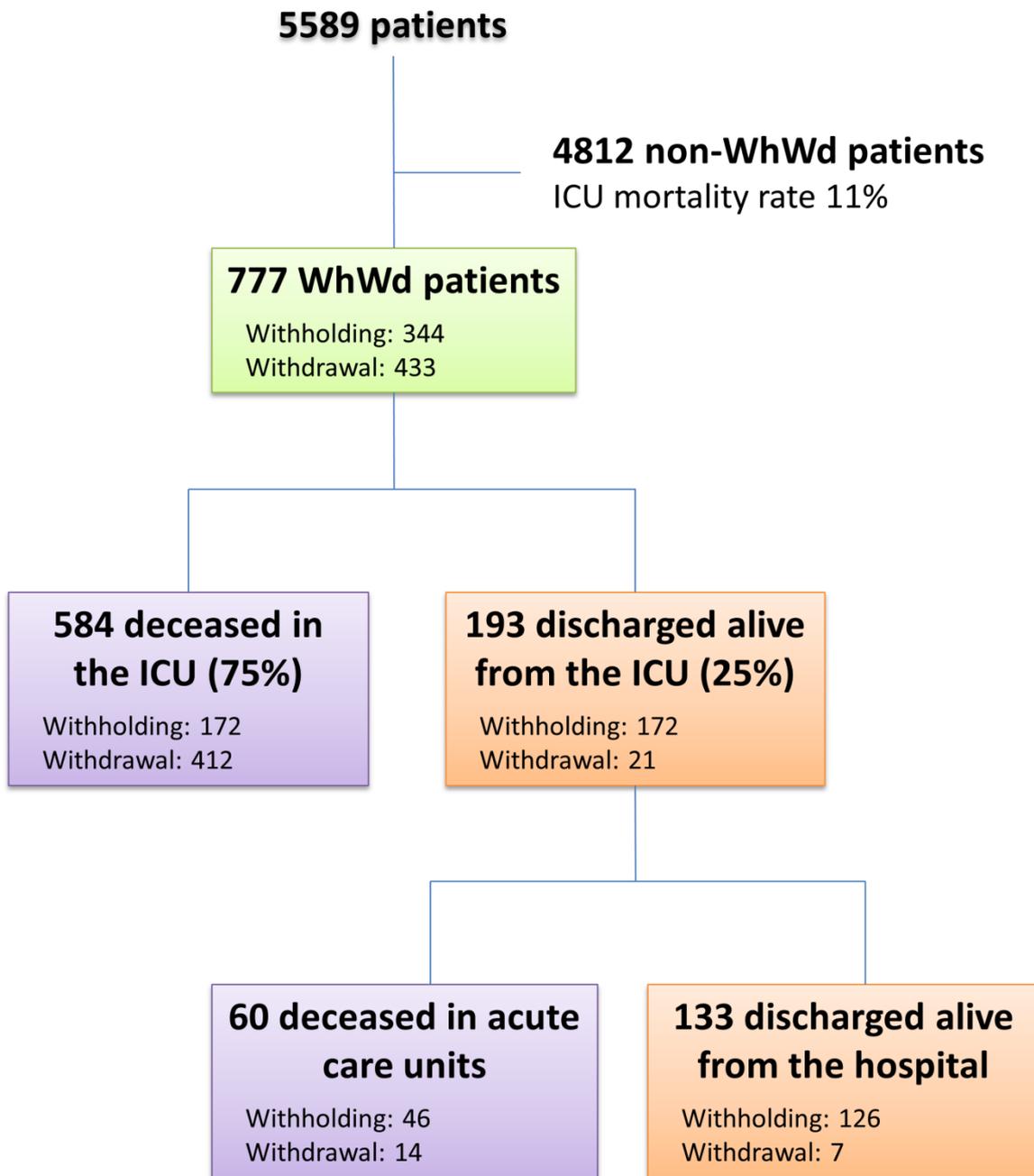


Figure 10 : Flow chart of the 5589 patients admitted to the ICU.

WhWd, withhold or withdraw treatment; ICU, intensive care unit. D'après (48)

Tableau 3 : Characteristics of patients admitted over the study period.

	All patients N=5589	All* N=4812	Non-WhWd patients			WhWd patients		
			Alive N=4264 (88.6 %)	CDD N=450 (9.4 %)	BDD N=98 (2 %)	All* N=777	Alive N=193 (24.8 %)	Deceased N=584 (75.2 %)
Age (yrs)	64 (52-75)	63 (50-74)	62 (49-73)	70 (59-78)	59 (48-70)	70 (61-79)	70 (62-82)	70 (60-79)
M/F	1.6	1.6	1.6	1.8	1.1	1.8	1.7	1.9
SAPS II	40 (28-56)	38 (26-52)	35 (25-48)	70 (53-90)	60 (52-71)	59 (47-71)	50 (40-61)	62 (49-76)
LOS (days)	4 (2-9)	4 (2-8)	4 (2-8)	6 (0-9)	2 (0-9)	8 (3-20)	9 (4-25)	7 (3-18)

SAPS, simplified acute physiology score; WhWd, withhold or withdraw treatment; CDD, cardiac determination of death; BDD, brain determination of death; LOS, length of stay; M/F, male/female ratio. D'après (48)

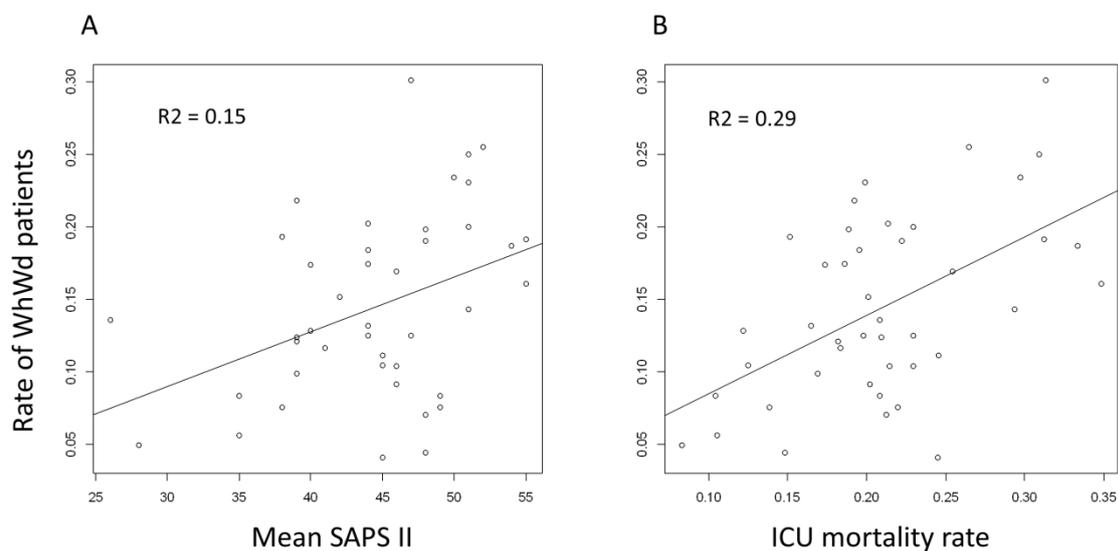


Figure 11 : Relationship between SAPS II (A), mortality rate (B) and WhWd decision rate among the 43 participating ICUs.

SAPS, simplified acute physiology score; WhWd, withhold or withdraw treatment; ICU, intensive care unit. D'après (48)

Tableau 4 : Study population in the 43 participating ICUs.

ICU	Hospital	ICU beds N	ICU admissions N	Mean age yrs	Mean SAPS II	In-ICU death rate %	WhWd patients N (% admissions)	Wh/Wd patients N/N	discharged alive from the ICU after WhWd N (% WhWd)
1	General	12	48	58	35	10	4 (8)	1/3	1 (25)
2	General	10	48	68	49	21	4 (8)	2/2	2 (50)
3	General	8	49	64	45	24	2 (4)	0/2	1 (50)
4	General	12	63	67	48	22	12 (19)	1/11	0 (0)
5	University	9	71	52	39	17	7 (10)	0/7	0 (0)
6	General	8	78	62	39	19	17 (22)	14/3	6 (35)
7	General	12	83	70	47	31	25 (30)	11/14	5 (20)
8	General	10	86	64	44	19	15 (17)	11/4	4 (27)
9	General	8	87	66	44	20	16 (18)	14/2	4 (25)
10	General	8	89	63	44	21	18 (20)	9/9	5 (28)
11	University	15	96	61	44	23	12 (13)	5/7	2 (17)
12	General	10	96	64	47	20	12 (13)	5/7	4 (33)
13	General	12	99	61	48	21	7 (7)	1/6	1 (14)
14	General	12	102	64	52	26	26 (25)	17/9	12 (46)
15	University	15	106	65	48	19	21 (20)	2/19	1 (5)
16	General	12	109	68	46	20	10 (9)	2/8	1 (10)
17	General	17	111	61	50	30	26 (23)	15/11	10 (38)
18	University	15	112	57	55	35	18 (16)	7/11	4 (22)
19	University	15	118	59	46	25	20 (17)	5/15	3 (15)
20	General	12	119	58	38	15	23 (19)	11/12	8 (35)
21	General	10	121	60	40	17	21 (17)	14/7	3 (14)
22	University	14	123	66	54	33	23 (19)	8/15	4 (17)
23	University	12	125	50	26	21	17 (14)	2/15	0 (0)
24	General	14	126	61	51	29	18 (14)	1/17	0 (0)
25	General	12	129	63	39	21	16 (12)	3/13	2 (13)
26	University	26	132	56	39	18	16 (12)	7/9	8 (50)
27	General	15	132	61	49	22	10 (8)	4/6	1 (10)
28	General	10	135	69	48	15	6 (4)	3/3	2 (33)
29	General	18	135	63	51	23	27 (20)	9/18	9 (33)
30	General	16	141	66	55	31	27 (19)	23/4	7 (26)
31	General	12	152	65	51	31	38 (25)	23/15	14 (37)
32	General	23	154	58	46	21	16 (10)	7/9	7 (44)
33	University	12	156	59	40	12	20 (13)	9/11	6 (30)
34	General	22	156	64	51	20	36 (23)	20/16	16 (44)
35	University	15	159	58	38	14	12 (8)	9/3	2 (17)
36	University	22	171	59	45	25	19 (11)	6/13	0 (0)
37	University	11	181	69	28	8	9 (5)	3/6	4 (44)
38	University	20	182	57	44	16	24 (13)	7/17	8 (33)
39	General	18	183	65	46	23	19 (10)	8/11	2 (11)
40	General	25	224	62	42	20	34 (15)	5/29	2 (6)
41	General	18	240	60	41	18	28 (12)	13/15	7 (25)
42	University	15	266	59	35	11	15 (6)	13/2	6 (40)
43	University	24	296	61	45	13	31 (10)	14/17	9 (29)
	All	616	5589				777 (14)	344/433	193(25)

SAPS, Simplified Acute Physiology Score; WhWd, withhold or withdraw treatment; ICU, intensive care unit. D'après (48)

Tableau 5 : Baseline data of the 777 WhWd patients pooled (5A), and (5B) separating withholding and withdrawal of treatment. D'après (48)

Table 5A		N	%	95% CI
Knaus ¹	A	185	24	21.0-27.2
	B	224	29	25.9-32.4
	C	276	35.8	32.4-39.3
	D	87	11.3	9.2-13.8
	MD	5		
Mc Cabe ²	0	315	40.9	37.4-44.4
	1	299	38.8	35.3-42.3
	2	157	20.4	17.6-23.4
	MD	6		
Risk factors				
	Hypertension	385	49.6	46.0-53.2
	Tobacco	238	30.7	27.5-34.1
	Diabetes	183	23.6	20.7-26.8
	Dyslipidemia	175	22.6	19.7-25.7
	Alcohol	159	20.5	17.7-23.5
Chronic diseases				
	Cardiac	282	36.3	32.9-39.8
	Pulmonary	235	30.2	27.1-33.6
	Neurological	130	16.7	14.2-19.6
	Renal	109	14.0	11.7-16.7
	Vascular	101	13.0	10.8-15.6
	Hepatic	77	9.9	7.9-12.3
	Intestinal	54	6.9	5.3-9.0
Neurological deficit				
	Cognition	94	12.1	9.9-14.6
	Swallowing	46	5.9	4.4-7.9
	Hemiplegia	22	2.8	1.8-4.3
	Tetraplegia	11	1.4	0.7-2.6
Malignancies		221	28.4	25.3-31.8
Rare diseases		44	5.7	4.2-7.6
Reason for ICU admission				
	Respiratory failure	259	33.3	30.0-36.8
	Shock & MOF	215	27.7	24.6-31.0
	Post cardiac arrest coma	150	19.3	16.6-22.3
	Stroke	49	6.3	4.7-8.3
	Head trauma	24	3.1	2.0-4.6
	Other	80	10.3	8.3-12.7

WhWd, withhold or withdraw treatment; ICU, intensive care unit; MOF, multiple organ failure; CI, confidence interval; MD, missing data

(1) Knaus et al. Crit Care Med 9(8) (1981), 591-597

(2) McCabe, W. R. and Jackson, G. G. Arch of Int Med 110 (1962), 847-8

Table 5B: Baseline data and outcome of the 777 WhWd patients separating withholding and withdrawal of treatment. D'après (48)

	Withholding N = 344	Withdrawal N = 433	p
Age (yrs) median (IQR)	71 (62 – 81)	69 (60 – 78)	0.03
Male	222 (64.5)	282 (65.1)	0.9
SAPS II median (IQR)	55 (44 – 70.5)	62 (50 – 75)	<0.01
Knaus ¹ C & D	188 (54.7)	175 (40.4)	<0.01
McCabe ² = 0	129 (37.5)	186 (43.0)	0.12
Charlson ³ score	5 (3 – 6)	5 (3 – 6)	0.5
Chronic diseases:			
Cardiac	135 (39.2)	147 (33.9)	0.13
Pulmonary	128 (37.2)	107 (24.7)	<0.01
Neurological	63 (18.3)	67 (15.5)	0.29
Renal	50 (14.5)	59 (13.6)	0.71
Vascular	43 (12.5)	58 (13.4)	0.71
Hepatic	30 (8.7)	47 (10.9)	0.32
Intestinal	26 (7.6)	28 (6.5)	0.32
Neurological deficit:			
Cognition	51 (14.5)	43 (9.9)	0.02
Swallowing	24 (7.0)	22 (5.1)	0.17
Hemiplegia	9 (2.6)	13 (3.0)	0.46
Tetraplegia	7 (2.0)	4 (0.9)	0.16
Malignancies	90 (26.2)	131 (30.3)	0.20
Rare diseases	17 (4.9)	27 (6.2)	0.27
Reasons for admission:			
Respiratory failure	139 (40.4)	120 (27.7)	<0.01
Shock and MOF	90 (26.2)	125 (28.9)	0.4
Brain injury	67 (19.5)	156 (36.0)	<0.01
Post cardiac arrest	48 (14.0)	102 (23.6)	<0.01
Stroke	13 (3.8)	36 (8.3)	<0.01
Head trauma	6 (1.7)	18 (4.2)	0.04
Other	48 (14.0)	32 (7.4)	<0.01
LOS (days) in the ICU median (IQR)	9.5 (4 – 24)	7 (3 – 17.5)	<0.01
Discharge alive from the ICU	172 (50.0)	21 (4.8)	<0.01
Delay WhWd – last day in the ICU median (IQR)	3 (1 – 9)	1 (0 – 3)	<0.01

Values are represented as number (%), unless stated otherwise.

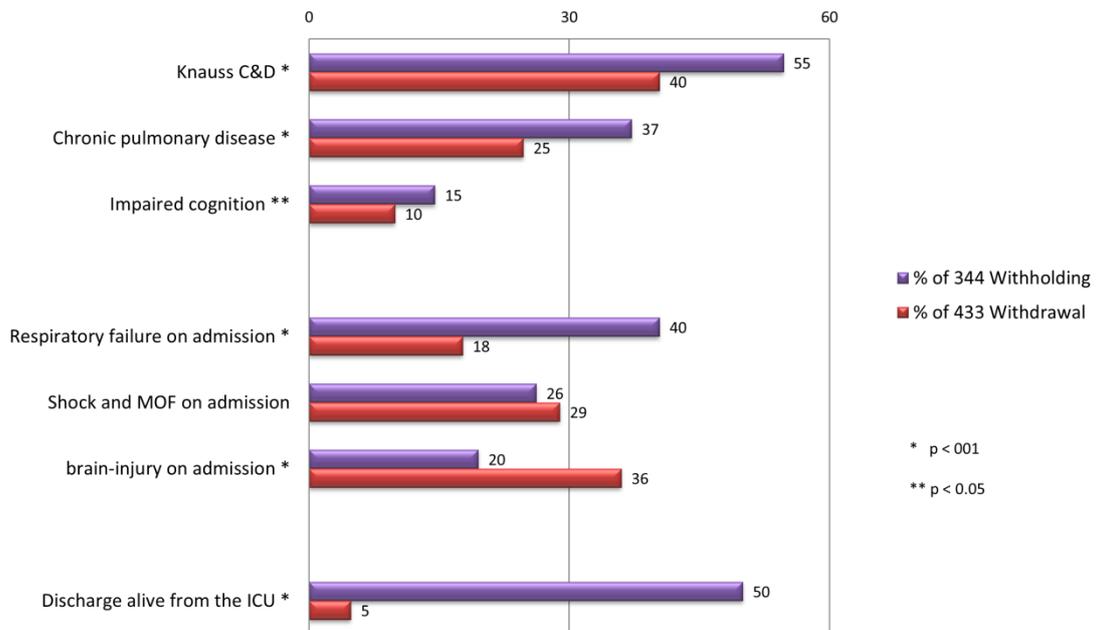
WhWd, withhold or withdraw treatment; SAPS, simplified acute physiology score; ICU, intensive care unit; MOF, multiple organ failure; LOS, length of stay

(1) Knaus et al. Crit Care Med 9(8) (1981), 591-597

(2) McCabe, W. R. and Jackson, G. G. Arch of Int Med 110 (1962), 847-8

(3) Charlson, M. E. et al. J Chronic Dis 40 (1987), 373-38

Baseline data and outcome



Reasons for admission



Figure 12 : Baseline data and outcome (top), and reasons for admission (bottom) of the 777 WhWd patients separating withholding and withdrawal.

WhWd, withhold or withdraw treatment; MOF, multiple organ failure.

Tableau 6 : Organ failures, treatment engaged and rationales for WhWd at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal of treatment. D'après (48)

	Withholding N = 344	Withdrawal N = 433	p
Total SOFA ¹ score median (IQR)	5 (3 – 9)	9 (5 – 13)	<0.01
Total SOFA score ≥ 8	122 (35.5)	260 (60.0)	<0.01
Total SOFA score ≥ 5	198 (57.6)	367 (84.8)	<0.01
Total SOFA score ≥ 3	282 (82.0)	418 (96.5)	<0.01
Respiratory failure	119 (34.6)	182 (42.0)	0.03
Neurologic failure	104 (30.2)	281 (64.9)	<0.01
Circulatory failure	103 (29.9)	192 (44.3)	<0.01
Hepatic failure	10 (2.9)	37 (8.5)	<0.01
Hematologic failure	14 (4.1)	54 (12.5)	<0.01
Renal failure	56 (16.3)	118 (27.3)	<0.01
Treatments already engaged:			
Endotracheal ventilation	213 (61.9)	375 (86.6)	<0.01
Non-invasive ventilation	50 (27.9)	35 (17.3)	<0.01
Inotrope use	107 (31.1)	206 (47.6)	<0.01
Renal replacement therapy	24 (7.2)	100 (23.6)	<0.01
Antibiotics	158 (45.9)	256 (59.1)	<0.01
Blood product transfusion	46 (14.9)	77 (18.6)	0.11
Surgery needed	22 (6.4)	47 (10.9)	0.02
Rationales to justify WhWd ² :			
No additional information needed	246 (78.1)	356 (90.8)	<0.01
Limited subsequent autonomy	252 (80.3)	329 (81.4)	0.34
Absence of curative therapy	199 (61.4)	360 (86.5)	<0.01
Non-responsive to treatment	180 (56.6)	336 (83.6)	<0.01
End-stage incurable severe disease	185 (58.4)	289 (73.5)	<0.01
Limited subsequent relational QOL	177 (57.7)	265 (68.3)	<0.01
Limited autonomy before admission	184 (55.9)	133 (33.8)	<0.01
Very advanced age	101 (31.9)	109 (27.9)	0.14
Excessive treatment felt by relatives	59 (18.9)	113 (28.2)	<0.01
Patient's wish to limit treatment	59 (19.1)	51 (13.1)	0.02
Awareness of patient's preferences	86 (25.0)	95 (21.9)	0.31
External consultant physician	142 (41.3)	214 (49.4)	0.02

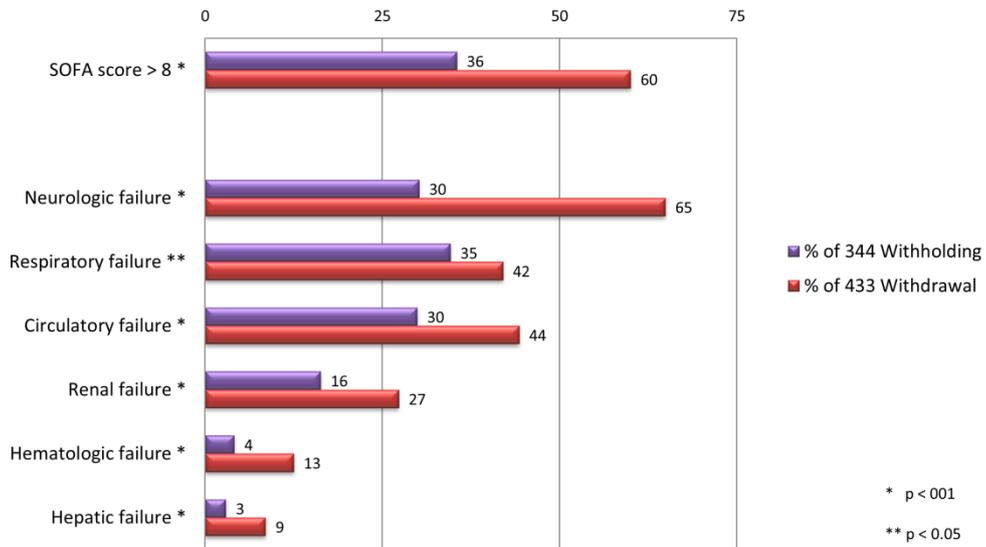
Values are represented as number (%), unless stated otherwise.

SOFA, sequential organ failure assessment; WhWd, Withhold or withdraw treatment; QOL, quality of life. By convention, a SOFA organ sub-score of three or more was considered as organ failure

(1) Vincent, J. L. et al. *Int Care Med* 22 (1996), 707-710

(2) *Réanimation* (2010) 19, 679-698

Organ failures at the time of the decision-making



Treatment already engaged at the time of the decision-making

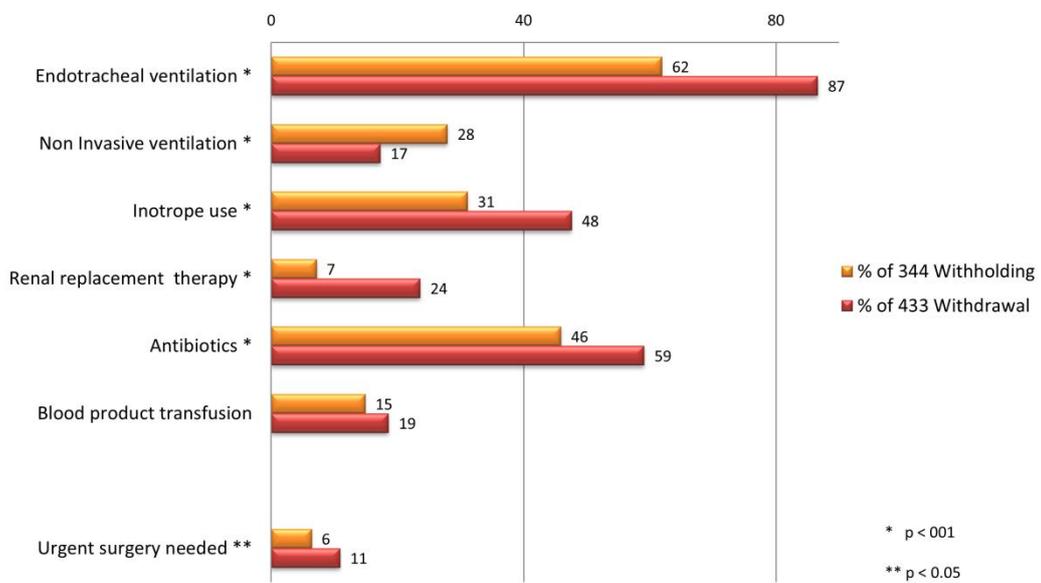
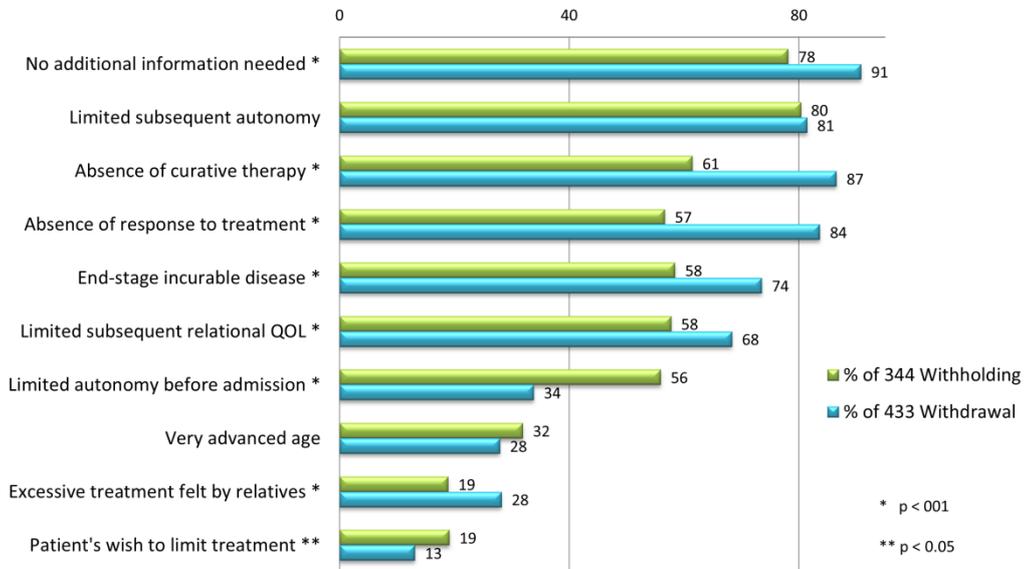


Figure 13 : Organ failures (top) and treatment already engaged (bottom) at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal

Rationales for limiting



Rationales for limiting

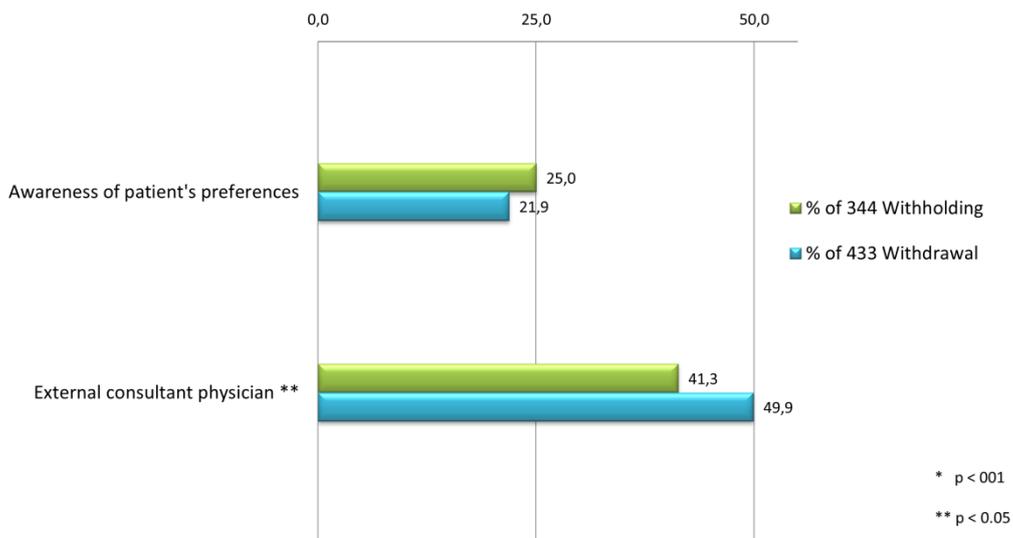
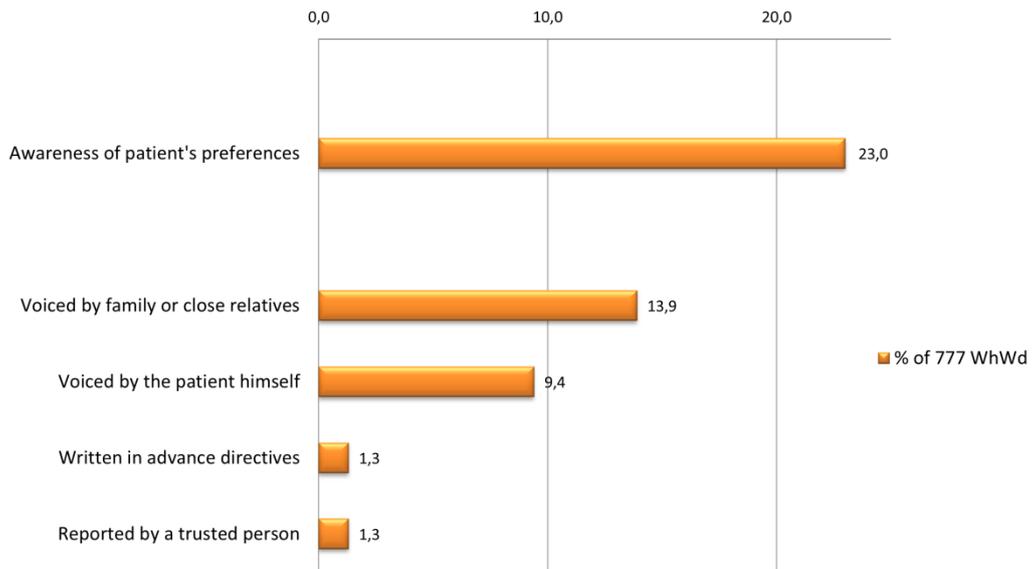
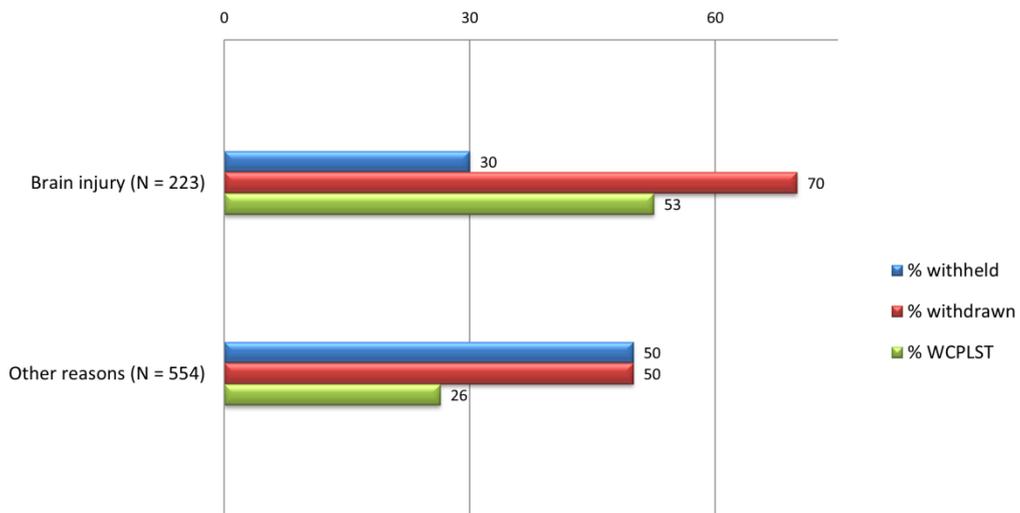


Figure 14 : Rationales for limiting at the time of the decision-making separating withholding and withdrawal

Awareness of patient's preferences



WhWd procedures and reasons for admission



WCPST: withdrawal of cardiopulmonary life-sustaining treatment

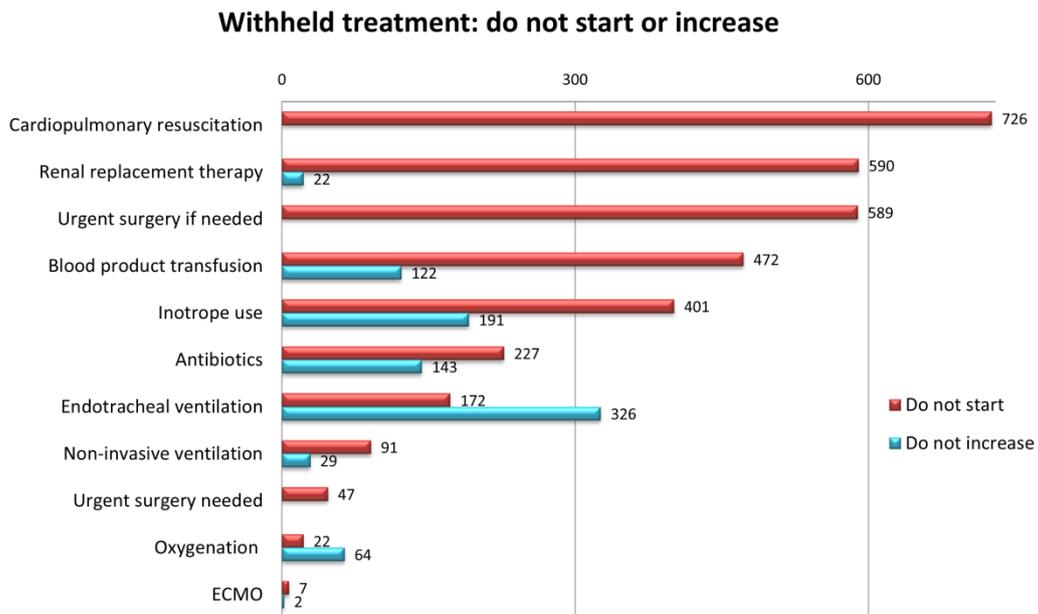
Figure 15 : Awareness of patient's preferences (top), WhWd procedures according to the reasons for admission (bottom).

WhWd, withhold or withdraw treatment.

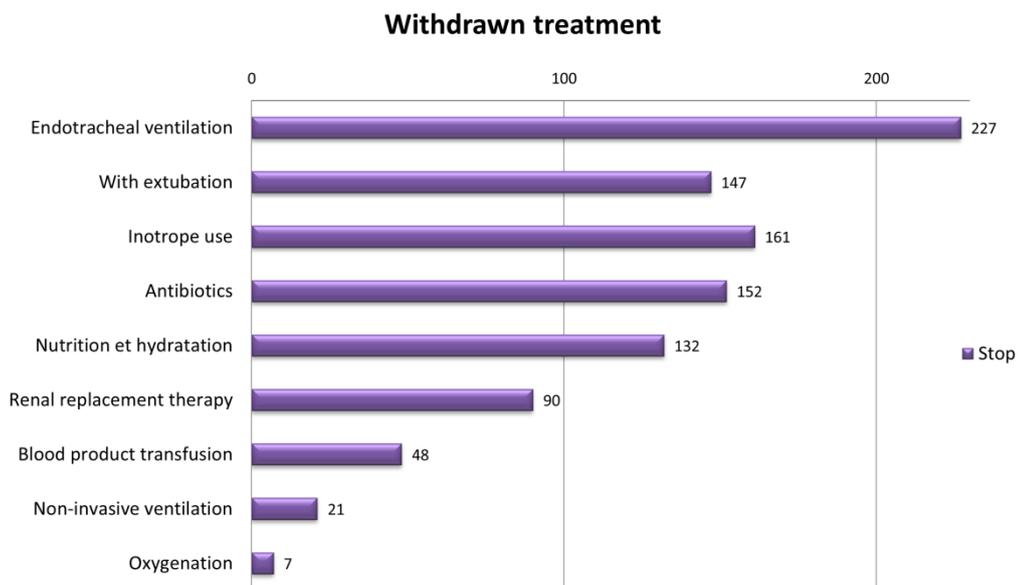
Tableau 7 : WhWd measures implemented following discussions.

		N	%	95% CI
WITHHOLD	Do not start:			
	Cardiopulmonary resuscitation	726	93.4	91.4-95.0
	Endotracheal ventilation	172	22.1	19.3-25.3
	Non-invasive ventilation	91	11.7	9.6-14.2
	Oxygen therapy	22	2.8	1.8-4.3
	Inotrope use	401	51.6	48.0-55.2
	Renal replacement therapy	590	75.9	72.7-78.9
	Blood product transfusion	472	60.7	57.2-64.2
	Antibiotics	227	29.2	26.1-32.6
	Urgent surgery if needed	589	75.8	72.6-78.7
	Urgent surgery needed	47	6	4.5-8.0
	Extracorporeal membrane oxygenator	7	0.9	0.4-1.9
WITHHOLD	Do not increase beyond a specified threshold:			
	Endotracheal ventilation (FiO ₂ , P, V, duration)	326	42	38.5-45.5
	Non-invasive ventilation (FiO ₂ , P, V, duration)	29	3.7	2.6-5.4
	Oxygen therapy (flow rate, duration)	64	8.2	6.2-10.5
	Inotrope use (infusion rate, duration)	191	24.6	21.6-27.8
	Renal replacement therapy (V, duration)	22	2.8	1.8-4.3
	Blood product transfusion (V, duration)	122	15.7	13.3-18.5
	Antibiotics (spectrum, duration)	143	18.4	15.8-21.3
Extracorporeal membrane oxygenator (duration)	2	0.3	0-1.0	
WITHDRAW	Stop:			
	Endotracheal ventilation	227	28.7	25.6-32
	+ removal of the endotracheal tube	147	18.9	16.3-21.9
	Non-invasive ventilation	21	2.7	1.7-4.2
	Oxygen therapy	7	0.9	0.4-1.9
	Inotrope use	161	21.7	18.7-24.7
	Renal replacement therapy	90	11.6	9.5-14.1
	Blood product transfusion	48	6.2	4.6-8.2
	Antibiotics	152	19.6	16.9-22.6
Nutrition and hydration	132	17	14.5-19.9	

WhWd, withhold or withdraw treatment; CI, confidence interval; FiO₂, fraction of inspired oxygen; P, pressure; V, volume. D'après (48)



“Do not start” and “do not increase” orders are expressed as numbers of patients involved (of 777 WhWd)



“Stop” orders are expressed as numbers of patients involved (of 433 Wd)

Figure 16 : Withheld (top) and withdrawn (bottom) treatment.

ECMO, extracorporeal membrane oxygenation. D’après (48)

3.5. L'étude multicentrique : éligibilité au don d'organes après une décision de limitation ou d'arrêt thérapeutique

La transplantation d'organe améliore durablement la qualité de vie des patients qui en bénéficient. Qualifié de pénurie mondiale, l'écart croissant entre le nombre de greffons disponibles et celui des patients inscrits en liste d'attente nécessite de repenser les aspects pratiques et éthiques de la transplantation (158–160). En France, les donneurs en mort encéphalique représentent la source principale de greffons pour la transplantation. Dans d'autres pays les donneurs décédés après arrêt circulatoire représentent une source importante de greffons (21,99,161,162). La classification désormais dite "de Maastricht" (3) distingue les différentes catégories de donneurs d'organes décédés après arrêt circulatoire (DDAC) :

- ✓ Maastricht I : survenue d'un arrêt cardiaque en dehors de tout secours qualifié ;
- ✓ Maastricht II : survenue d'un arrêt cardiaque en présence de secours qualifiés aptes à réaliser une réanimation cardiorespiratoire efficace, mais qui ne permet pas la récupération d'une activité circulatoire spontanée ;
- ✓ Maastricht III : survenue d'un arrêt cardiaque après une décision d'arrêt des thérapeutiques actives en réanimation ;
- ✓ Maastricht IV : survenue d'un arrêt cardiaque après le diagnostic de mort encéphalique.

Le prélèvement d'organes après arrêt circulatoire inattendu (Maastricht I et II) est juridiquement encadré en France depuis 2005. Le nombre de donneurs prélevés dans de telles circonstances reste modeste car la procédure ne peut être pratiquée que dans des centres très spécialisés. Jusqu'en 2014, le prélèvement d'organes après une décision de LAT (Maastricht) n'était pas pratiqué en France, considéré par certaines autorités académiques et scientifiques comme une instrumentalisation de la fin de vie (5,8,28,103). En 2014, sous l'impulsion du parlement, un comité de pilotage de l'agence de la Biomédecine a établi les conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé (9,49).

Il n'existe pas d'étude récente en France décrivant les pratiques de LAT, pratiques dont il est impossible d'estimer *a priori* si elles seraient compatibles avec un prélèvement d'organes de

type Maastricht III. Sur la base d'expériences étrangères, il semble que le délai séparant l'arrêt des traitements de la survenue du décès (la période dite agonique) détermine la qualité et la viabilité des organes prélevés pour la greffe (100). Ce délai dépend du niveau de dépendance du patient aux suppléances qu'on envisage de suspendre, et de la manière dont le patient va être sevré de ces suppléances. Les recommandations des sociétés savantes portant essentiellement sur des principes généraux des décisions de LAT, les modalités d'arrêt des suppléances vitales, en particulier respiratoires (arrêt de l'assistance respiratoire versus sevrage progressif), ne sont pas consensuelles. Hors, une période de sevrage prolongée risque de compromettre la viabilité des organes pour la greffe (100,101).

L'objectif de notre étude était donc de décrire les mesures de LAT mises en œuvre en Réanimation en France en 2013 et d'évaluer l'éligibilité théorique (avant la mise en place du programme Maastricht III) au don d'organes des patients concernés par de telles mesures, selon (i) les critères médicaux de sélection des donneurs et des greffons, et (ii) les mesures de LAT mises en œuvre et leur impact sur la viabilité des organes.

3.5.1. Patients et méthodes

Cette étude a été réalisée dans 43 services de Réanimation, 15 en CHU et 28 en CHG. La période d'observation (60 à 90 jours en conditions normales de fonctionnement) était choisie par chaque investigateur dans le courant du premier semestre 2013. Durant cette période, tous les patients admis en Réanimation pour lesquels une procédure formalisée de LAT a été mise en place ont été prospectivement enrôlés dans l'étude. Les caractéristiques épidémiologiques relevées en cours de séjour sont l'âge, le genre, les antécédents, l'histoire de la maladie, le motif d'admission, le score SAPS II (97) à l'admission, les caractéristiques cliniques et biologiques, le score SOFA (98) au moment de la décision de LAT, les arguments ayant motivé la décision de LAT, et le devenir des patients au terme du séjour en Réanimation (vivant ou décédé). Par convention, un sous-score SOFA organique égal ou supérieur à 3 définissait la défaillance d'organe correspondante.

Les mesures de LAT s'appliquaient à la réanimation d'un arrêt circulatoire, à l'assistance respiratoire, aux médicaments vasopresseurs, à une indication chirurgicale urgente, aux antibiotiques, à la transfusion de produits sanguins, à la nutrition et à l'hydratation. Une "limitation" correspondait à une décision d'abstention (ne pas débiter) un traitement s'il

s'avérait nécessaire, ou de non escalade (ne pas augmenter au-dessus d'un seuil) pour un traitement déjà en place. L'arrêt était défini par l'interruption d'un traitement déjà en place. Les décisions de LAT ont été séparées en "limitations de traitement" (décisions comportant de consignes d'abstention et/ou de non escalade) et en arrêts de traitement (décisions comportant au moins un arrêt de traitement). Parmi les arrêts de traitements, nous avons distingué une situation particulière : l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires qui correspond à l'arrêt simultané (ou sur une courte période) de l'assistance respiratoire et des médicaments vasopresseurs, avec ou sans extubation (retrait de la sonde endotrachéale qui protège les voies aériennes de l'obstruction).

Pour les patients décédés après une décision formalisée de LAT, l'éligibilité au don d'organes était déterminée a posteriori selon (i) les critères médicaux de sélection des donneurs et des greffons, et (ii) le délai séparant la mise en œuvre des LAT de la survenue du décès par arrêt circulatoire. L'éligibilité individuelle et organique (rein, foie, poumon) était évaluée rétrospectivement par le médecin en charge du patient, indépendamment des mesures de LAT mises en œuvre (Annexe 3). Dans la mesure où les paramètres hémodynamiques et respiratoires n'étaient pas forcément enregistrés pendant la période agonique, un délai de 2 heures entre l'arrêt des traitements et le constat de la mort par arrêt circulatoire était considéré comme le délai maximum tolérable pour la viabilité des organes (100).

Les variables continues sont décrites en moyenne \pm déviation standard (SD), ou médiane avec interquartile (IQR). Les variables catégorielles sont exprimées en valeur absolue (pourcentage). Nous avons utilisé une régression logistique en analyses univariées et multivariées, avec le décès survenant dans les deux heures suivant l'arrêt des traitements comme variable binaire (décès dans les deux heures, décès survenant plus de deux heures après l'arrêt des traitements), pour tester les associations avec les variables catégorielles. Les variables continues ont été converties en variables catégorielles binaires, en choisissant une valeur seuil assurant un nombre raisonnable de patients dans chaque groupe. Les analyses descriptives, les régressions univariées et multivariées ont été réalisées sur Epi InfoTM (Centers of Diseases Control and Prevention, Atlanta, GA) et R statistical package (R Core Team, R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria).

3.5.2. Résultats

Durant la période de l'étude, 5589 patients ont été admis dans les 43 services. Alors que 4457 patients (80 %) sont sortis vivants de Réanimation, 1132 (20 %) sont décédés en Réanimation : 117 (10 %) ont été déclarés décédés de mort encéphalique et 1015 (90 %) après arrêt circulatoire.

Parmi les 5589 patients admis en Réanimation, 777 (14 %) ont fait l'objet d'une procédure formalisée de LAT (figure 17). Les motifs d'admission de ces patients sont détaillés dans le tableau 8.

Le délai médian (IQR) entre l'admission en Réanimation et la décision de LAT est de 4 (1–13) jours. Les limitations et les arrêts de traitement concernaient respectivement 344 et 433 patients (tableau 8). Pour 263 patients (un sous-groupe des arrêts de traitement), les suppléances vitales cardiorespiratoires (assistance respiratoire et médicaments vasopresseurs) ont été arrêtées avec (138 patients) ou sans extubation (125 patients).

Parmi les 777 patients en LAT, 193 (25 %) sont sortis vivants de Réanimation, alors que 584 sont décédés (figure 17). Dix-neuf ont été déclarés décédés de mort encéphalique. Huit faisaient l'objet de mesures de LAT qui ne proscrivaient pas la réanimation en cas d'arrêt cardiaque. Ils sont décédés après une réanimation infructueuse : l'arrêt cardiaque dont ils ont été victimes a donc été considéré comme "inattendu". Les 557 patients restant sont donc décédés d'un arrêt cardiaque "prévisible", et n'ont fait l'objet d'aucune tentative de réanimation.

Les motifs d'admission en Réanimation des 557 patients décédés après une décision de LAT d'un arrêt circulatoire prévisible et non réanimé sont détaillés dans le tableau 8. Le jour de la décision de LAT, 498 des 557 patients souffraient au moins d'une défaillance d'organe : neurologique 327 patients, respiratoire 257 patients, circulatoire 244 patients, rénale 152 patients, hématologique 60 patients, et hépatique 42 patients. Le délai médian (IQR) séparant la décision de LAT de la survenue du décès est de 2 jours (1–6) après une limitation (158 patients), et de 1 jour (0–3) après un arrêt de traitement (399 patients). Le nombre de patients décédés à J1, J2, J3 était respectivement de 114 (26 %), 107 (24 %), 60 (14 %) après un arrêt de traitement (433 patients), et de 33 (10 %), 38 (11 %), 14 (4 %) après une limitation de traitement (344 patients).

Parmi les 557 patients décédés d'un arrêt circulatoire prévisible après une décision de LAT, 159 présentaient déjà une contreindication au don d'organes avant même ou au moment de l'admission en Réanimation (hémopathies maligne, cancer métastatique, hépatite virale, SIDA, maladie de système, âge particulièrement élevé). Cent dix-neuf patients ont développé au cours de leur séjour en Réanimation une pathologie aiguë contraindiquant toute possibilité ultérieure de don d'organes (état septique incontrôlé, défaillance multiviscérale, état de choc). Deux cent soixante-dix-neuf patients auraient donc été potentiellement éligibles au don d'un ou plusieurs organes, indépendamment de l'âge et des mesures de LAT mises en place. Cent cinquante-quatre de ces 279 patients ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires avec (95 patients) ou sans extubation (59 patients). Soixante-dix de ces 154 patients sont décédés dans les deux heures suivant l'arrêt des suppléances vitales, délai jugé compatible dans notre étude avec un prélèvement d'organes pour la greffe. Le tableau 2 montre l'éligibilité individuelle et par organe des patients âgés de moins de 70 ans, âge limite retenu par les transplantateurs anglais pour le Maastricht III (99), et de moins de 60 ans, âge limite retenu dans le protocole français (9), en fonction de la durée de la période agonique.

Les patients cérébrolésés (coma post arrêt cardiaque, accident vasculaire cérébral, traumatisme crânien) représentent 32 % (179/557) des patients décédés après une décision de LAT, 42 % (117/279) des patients décédés qui ne présentent pas de contreindication au don d'organes, et 57 % (40/70) des patients éligibles qui décèdent dans les deux heures suivant l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (tableau 8). Vingt-et-un des 70 patients décédés dans un délai compatible avec la viabilité des organes sont âgés de moins de 60 ans, âge limite choisi par le protocole français pour les donneurs de la catégorie III de Maastricht (9). Dix-neuf (90 %) de ces 21 patients étaient cérébrolésés à l'admission en Réanimation. Si l'âge limite choisi était de 70 ans, 37 auraient rempli les critères pour un prélèvement d'organes de type Maastricht III, 26 (70 %) étant cérébrolésés à l'admission en Réanimation (figure 18).

Des modèles de régression univariée et multivariée ont été utilisés pour déterminer les facteurs associés à un décès rapide (deux heures maximum) chez les 154 patients médicalement éligibles au don d'organes qui ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (figure 19). Le seul critère prédictif d'un décès rapide après arrêt des suppléances est une dépendance élevée à l'oxygène (fraction inspirée en oxygène ou FiO₂ élevée) avant l'arrêt de l'assistance respiratoire. Dans le groupe des 263 patients ayant fait

l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (indépendamment de l'éligibilité médicale au don d'organes), les facteurs associés à la survenue d'un décès rapide (en moins de deux heures) sont une FiO₂ supérieure à 50 % avant l'arrêt de l'assistance respiratoire (OR 2,44; 95 CI 1,40-4,27) et l'extubation (OR 1,80; 95 CI 1,07-3,01).

3.5.3. Discussion

Cette étude épidémiologique est la seule étude prospective évaluant la faisabilité du Maastricht III en France avant le lancement officiel du programme en Décembre 2014. Le but de ce travail était de fournir un état des lieux le plus large possible des pratiques de LAT sans projet de prélèvement d'organes après le décès. Dans cette étude, 14 % des patients admis en Réanimation ont fait l'objet de mesures de LAT. Parmi les 557 patients qui sont décédés d'un arrêt circulatoire prévisible (sans qu'aucune tentative de réanimation ne soit mise en œuvre), nous avons identifié un sous-groupe de 279 patients sans contrindication évidente au don d'organes (indépendamment des mesures de LAT mises en place). Seule modalité de LAT compatible avec un prélèvement d'organes de type Maastricht III, l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires concernait 154 patients dans notre étude : 70 sont décédés moins de deux heures après l'arrêt de l'assistance respiratoire et/ou des médicaments vasopresseurs. Seulement 77 de ces 279 patients, et 21 des 70 patients décédés moins de deux heures après l'arrêt des suppléances vitales étaient âgés de moins de 60 ans, l'âge maximum compatible avec un prélèvement de type Maastricht III dans le protocole français (9). Avec un âge limite à 70 ans, 59 patients auraient été éligibles selon des critères médicaux, 16 étant décédés dans un délai compatible.

Notre étude a volontairement inclus des patients conscients ou inconscients au moment de la décision de LAT. Au Royaume Uni, où le taux de prélèvement de type Maastricht III est un des plus élevés au monde, les donneurs sont essentiellement des patients décédés de lésions cérébrales sévères, dit patients cérébrolésés (102). Cependant, un patient conscient présentant une maladie incurable au stade terminal ou un handicap fonctionnel très sévère peut demander un arrêt des traitements curatifs qu'il estime excessifs (par exemple l'interruption d'une assistance respiratoire au long cours) et en même temps vouloir donner ses organes après sa mort (102,163–165). En France, la loi Léonetti concerne des patients conscients ou inconscients, en fin de vie ou présentant un handicap fonctionnel très sévère et invalidant (34). Dans la mesure où le prélèvement de type Maastricht III n'était pas encore pratiqué en

France au moment de l'étude, nous avons décidé de considérer tous les scénarios proposés dans d'autres systèmes de santé (patients conscients ou inconscients). Discutable sur un plan physiopathologique, nous avons également considéré les patients initialement hospitalisés pour un état de choc ou une défaillance multiviscérale, stabilisés au moment de la décision de LAT. Finalement, les patients cérébrolésés (29 % des 777 patients en LAT) représentent plus de la moitié (57 %) des patients éligibles au don d'organes et décédés dans les deux heures suivant l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires. Deux seulement des 43 unités du groupe EPILAT étant spécialisées dans la prise en charge des lésions cérébrales sévères, notre étude sous-estime probablement le nombre de patients cérébrolésés décédés en France dans un contexte de LAT.

Dans l'étude monocentrique précédemment décrite, un nombre non négligeable de patients décédés dans un contexte de LAT auraient été éligibles à un don d'organes selon les critères de sélection des donneurs et des greffons (46). Cependant, les pratiques de LAT de l'unité investigatrice (retrait progressif des suppléances vitales cardiorespiratoires) n'auraient pas été compatibles avec la viabilité des organes compte tenu du délai de survenue du décès. Dans la mesure où l'arrêt circulatoire doit survenir rapidement après (pour préserver la qualité des organes), seul l'arrêt simultané des suppléances vitales cardiorespiratoires chez des patients très dépendants est compatible avec un prélèvement des organes pour la greffe (100,101,166–168). En matière de LAT, la technique d'arrêt de l'assistance respiratoire est controversée (107,118,119,141). Une fois que le respirateur est arrêté, il est possible de retirer la sonde endotrachéale (interface entre le respirateur et le patient) qui protège les voies aériennes de l'obstruction, en particulier chez le patient inconscient. Plutôt que le retrait simultané du respirateur et de la sonde d'intubation, certaines équipes préfèrent un sevrage progressif, estimant traumatisant pour la famille et les soignants (voire le patient lui-même) les signes d'obstruction respiratoire qui sanctionneraient l'extubation (104). D'autres considèrent que ce sevrage progressif correspond à une prolongation inutile de l'agonie (lorsque la mort est certaine), d'autant que les signes d'obstruction respiratoire peuvent être anticipés et considérablement réduits par des traitements médicamenteux (124,169). L'association protocolaire des soins de confort aux procédures de LAT est essentielle pour faciliter l'acceptabilité d'un don d'organes réalisé dans de telles conditions.

Le don d'organes de la catégorie III de Maastricht n'est encadré en France que depuis Décembre 2014. Dans d'autres pays, la question du prélèvement pour la greffe s'inscrit

naturellement dans la prise en charge médicalisée à partir du moment où il est établi que le patient souhaite donner ses organes au bénéfice d'autrui (102,170,171). Notre étude a été réalisée à une époque où le réanimateur n'était pas encore tenu de prendre en compte à la fois l'intérêt individuel du patient en fin de vie et les besoins de la collectivité en matière de greffon. Vingt-cinq pour cent des 777 patients ayant fait l'objet d'une procédure de LAT dans notre étude sont sortis vivants de Réanimation, confirmant l'intentionnalité de mesures de LAT qui est, dans certaines circonstances, de laisser un processus naturel se dérouler sans intervention thérapeutique intempestive. Lorsque la mort est l'issue la plus probable, l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires comporte généralement la déconnection du respirateur et l'arrêt des médicaments vasopresseurs. Le délai séparant l'arrêt des suppléances de la survenue du décès est extrêmement variable, de quelques minutes à quelques jours. L'extubation est plus souvent associée à un décès rapide que le sevrage respiratoire sans extubation (102). Dans la littérature, la survenue du décès dans les deux heures suivant l'arrêt des suppléances vitales est fréquemment associée à des lésions cérébrales graves (score de Glasgow bas, absence de réflexes du tronc, absence de réponse motrice à la douleur, imagerie cérébrale) (155,167,168,172–175), à une grande dépendance du patient à l'assistance respiratoire (101,155,166–168,173,176), à l'administration de médicaments vasopresseurs au moment de la décision de LAT (166,167,172,176), un âge jeune (101,172,177), aux maladies sous-jacentes (174,176), à certaines variables physiologiques (indices de gravité élevés, pression artérielle basse, pH bas sur les gaz du sang artériels) (155,174,177,178). Dans notre étude, les facteurs associés à un décès rapide étaient une FiO₂ élevée et l'extubation associée à l'arrêt du respirateur (47).

Cette étude présente un certain nombre de limites. Premièrement, les coordinations hospitalières de prélèvement n'étant pas encore impliquées dans le Maastricht III au moment des inclusions, l'éligibilité au don d'organes a été évaluée par le médecin en charge du patient. Dans un certain nombre de cas, le patient ne présentait pas de contreindication du don mais le réanimateur aurait laissé à la coordination locale le soin de déterminer l'éligibilité organe par organe (rein, foie, poumon pour le Maastricht III). D'autre part, cette étude, compte tenu de son caractère observationnel, n'aborde évidemment pas la question de l'avis des proches. Nous gardons bien à l'esprit que le taux de refus diminuerait encore le nombre de donneurs potentiels si l'avis des proches avait été requis dans cette étude (179).

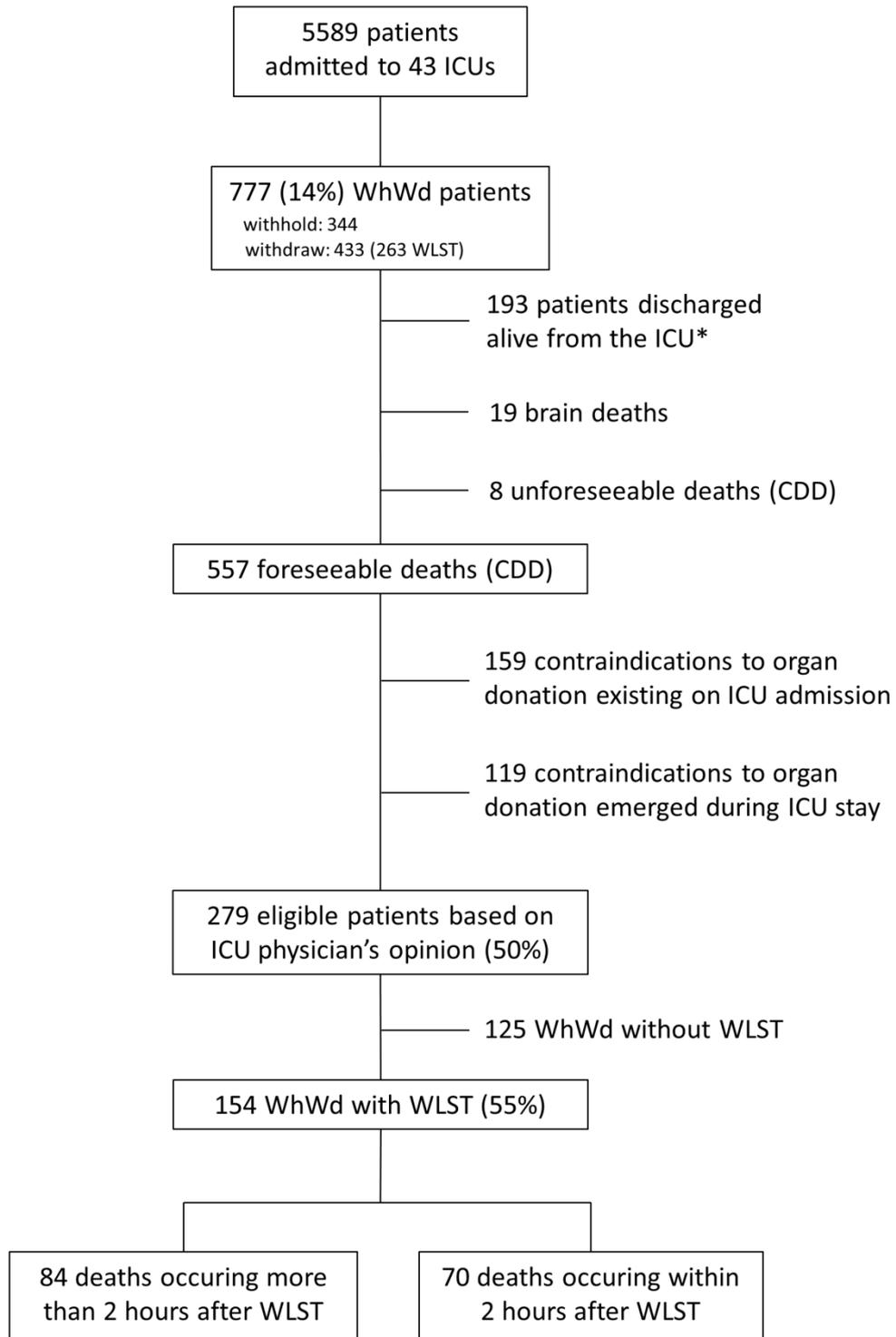
Second point faible, ce n'est pas la durée de la période agonique *per se* (période séparant l'arrêt des suppléances de la survenue du décès), mais le profil hémodynamique du patient au cours de cette période qui détermine les conséquences de l'ischémie chaude sur la viabilité des organes pour la greffe (100). Hors les paramètres hémodynamiques n'ont pas été relevés durant la période agonique dans cette étude. En effet, il arrive fréquemment que les monitorages, source de nuisances sonores et lumineuses, soient interrompus après l'arrêt des suppléances vitales pour le confort du patient et de la famille présente. Nous avons donc arbitrairement choisi un délai maximum de deux heures (durée de la période agonique) comme limite supérieure à la viabilité des organes (100,101).

Enfin, cette étude ne précise pas de quelle manière et à quel moment le décès était déclaré après l'arrêt des suppléances vitales. L'éligibilité au don d'organes était déterminée par le réanimateur, libre de toute contrainte temporelle. En conditions réelles (Maastricht III), le prélèvement des organes, programmés avant l'arrêt des suppléances vitales, doit débiter juste après la déclaration du décès et la consultation du registre national du refus (49). Puisque le prélèvement des organes ne doit pas débiter avant la déclaration de la mort (*dead donor rule*), la détermination de l'instant précis du décès exige des critères extrêmement stricts et consensuels, et ceci malgré l'absence de preuve scientifique attestant de cette précision (180). Plusieurs organisations s'accordent, dès lors que les conditions de détermination de la mort sont acceptées et comprises par le patient ou ses proches (*if the patient or surrogate understands the circumstances of the determination of death*), pour déclarer le décès après deux minutes d'arrêt circulatoire (161).

3.5.4. Conclusion

Dans cette étude observationnelle française, un nombre significatif de patients décédés après une décision de LAT en Réanimation auraient été éligibles à un prélèvement d'organes selon les médecins qui les ont pris en charge. Les patients cérébrolésés décèdent fréquemment après un arrêt des suppléances vitales, dans des circonstances compatibles avec un prélèvement d'organes de type Maastricht III.

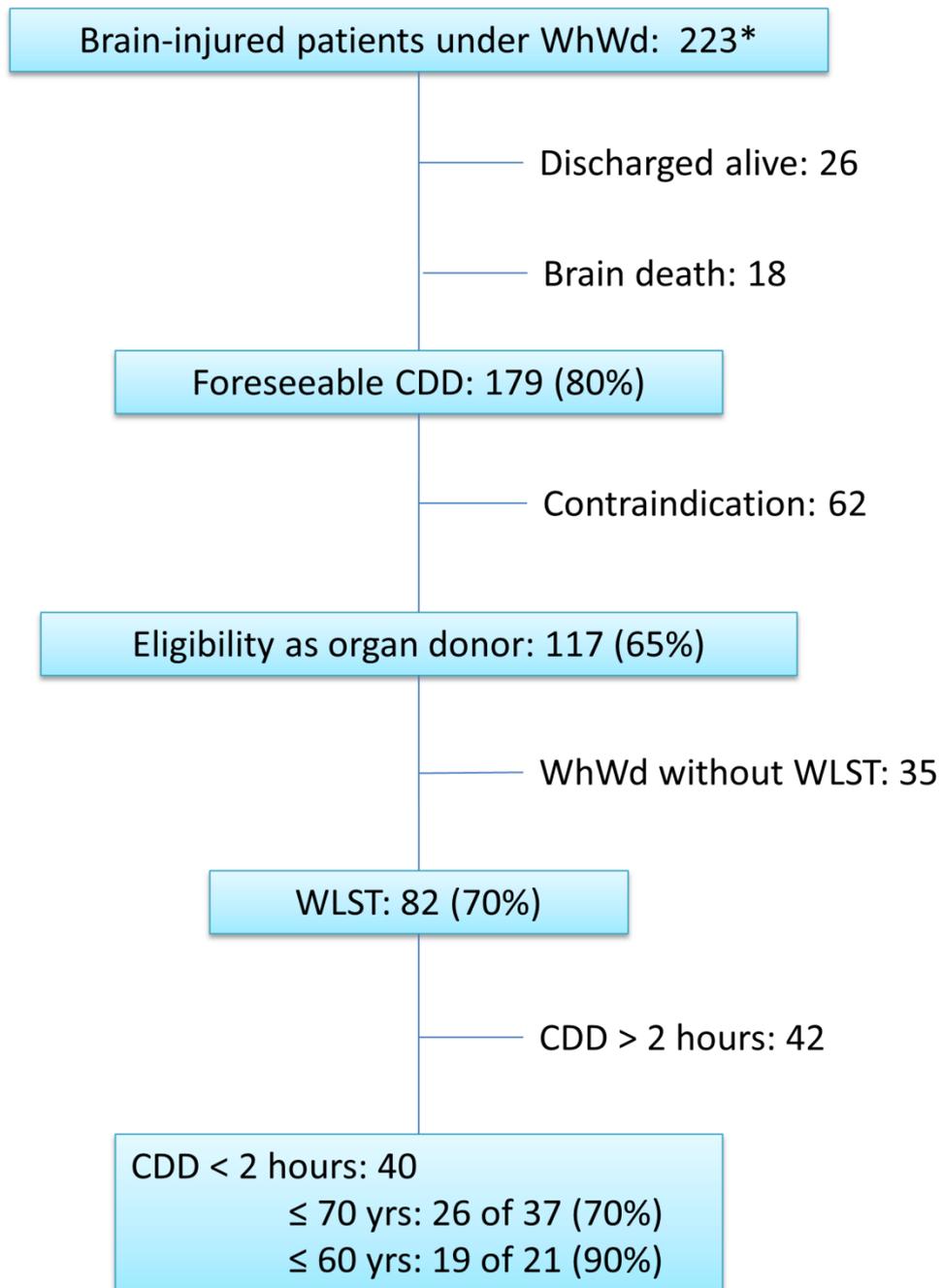
L'étude multicentrique du groupe EPILAT a été relayée par l'agence presse médicale internationale en Janvier 2014 (deux dépêches en annexes 4 et 5). La composition du groupe EPILAT est détaillée dans l'annexe 6.



* 133 left the hospital alive (126 after withholding and 7 after withdrawal, none after WLST)

Figure 17 : Flowchart of the 5589 patients with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.

WhWd, withhold or withdraw therapy; ICU, intensive care unit; SAPS, Simplified Acute Physiology Score; WLST, withdrawal of life-sustaining treatments (invasive ventilation and inotropic drugs); CDD, circulatory determination of death. D'après (47)



*29% of the 777 patients under WhWd

Figure 18 : Flow chart showing brain-injured patients under WhWd with regards to the outcome and theoretical eligibility for organ donation.

Brain injury includes post cardiac arrest coma, stroke and head trauma. WhWd, withhold or withdraw therapy; WLST, withdrawal of life-sustaining treatments (invasive ventilation and inotropic drugs); CDD, circulatory determination of death. D'après (47)

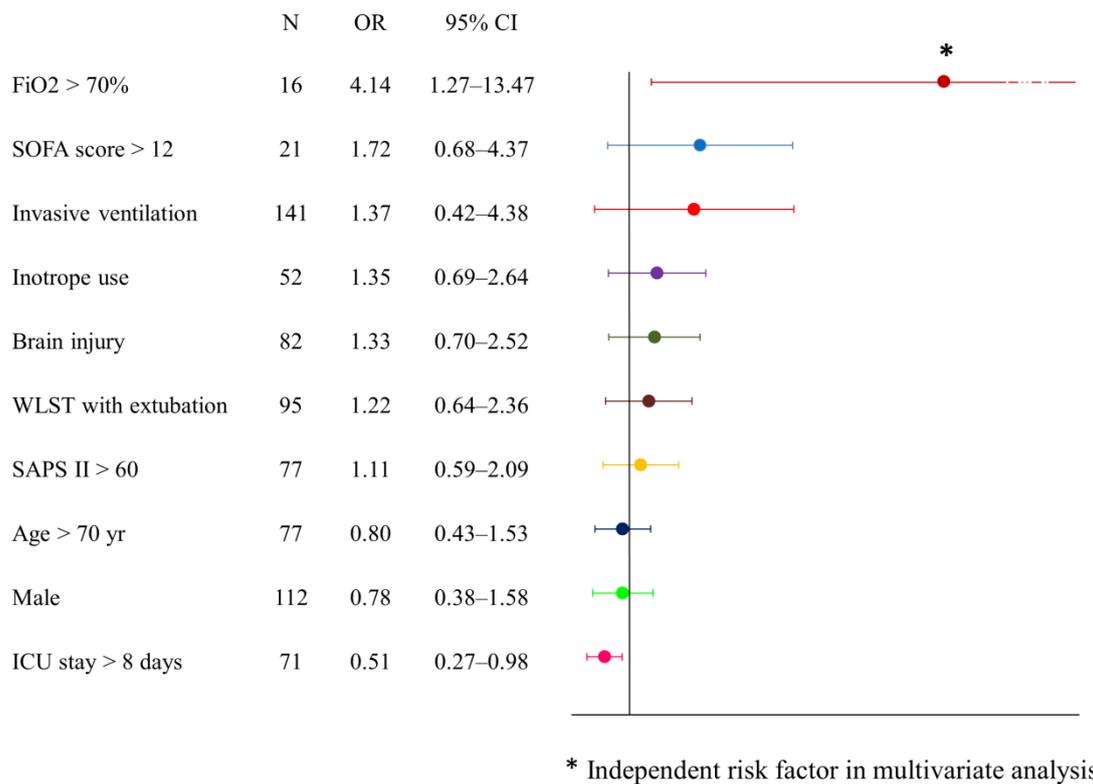


Figure 19 : Factors associated with death within 120 minutes in the 154 deceased patients eligible for organ donation who underwent WLST before death.

Brain injury includes post cardiac arrest coma, stroke and head trauma. WhWd, withhold or withdraw therapy; SAPS, simplified acute physiology score; SOFA, sequential organ failure assessment; WLST, withdrawal of life-sustaining treatments ((invasive ventilation and inotropic drugs); FiO₂, fraction of inspired oxygen. D’après (47)

Tableau 8 : Characteristics of the 777 WhWd patients according to the measures implemented, outcome, and eligibility for organ donation

	patients under WhWd settings	discharged alive from the ICU	foreseeably deceased (CDD)	eligible for at least one organ donation	eligible, CDD > 2 hours from WLST	eligible, CDD < 2 hours from WLST
N	777	193	557	279	84	70
Age (years) mean ± SD	68 ± 14	70 ± 14	68 ± 14	68 ± 14	68 ± 14	67 ± 13
Age ≤ 60 years	193	42	139	77	21	21
Age ≤ 70 years	398	97	283	136	44	37
Sex ratio M/F	1.8	1.7	1.9	1.9	3	2.3
SAPS II mean ± SD	60 ± 20	52 ± 17	63 ± 20	61 ± 18	61 ± 18	62 ± 17
SAPS II > 60	355	54	281	123	41	36
LOS median (IQR)	8 (3–20)	9 (4–25)	8 (3–19)	9 (4–20)	9.5 (5–21)	7 (4–11)
LOS > 8 days	365	103	258	142	45	26
Reasons for admission:						
Respiratory failure	259 (33)	85 (44)	171 (31)	90 (32)	27 (32)	15 (21)
Brain injury	223 (29)	26 (13)	179 (32)	117 (42)	42 (50)	40 (57)
Post cardiac arrest	150	16	124	74	26	24
Stroke	49	6	37	29	11	9
Head trauma	24	4	18	14	5	7
Shock & MOF	215 (28)	47 (24)	167 (30)	53 (19)	9 (11)	11 (16)
Other reasons	80 (10)*	35 (18)	40 (7)	19 (7)	6 (7)	4 (6)
On WhWd day:						
SOFA > 8	317	24	278	101	29	31
SOFA > 12	138	1	130	35	9	12
Neurologic SOFA ≥ 3	385	35	327	185	62	60
Inotrope use	320 (41)	47 (24)	259 (46)	97 (35)	26 (31)	26 (37)
Invasive ventilation	595 (77)	93 (48)	477 (86)	237 (85)	76 (90)	65 (93)
with FiO ₂ > 50%	252	26	215	81	15	22
with FiO ₂ > 70%	145	9	129	39	4	12
WhWd implemented:						
Withholding	344 (44)	172 (89)	158 (28)	79 (28)	0	0
Withdrawal	433 (56)	21 (11)	399 (72)	200 (72)	84	70
WLST	263	0	263	154	84	70
with extubation	138	0	138	95	50	45

Values are represented as number (%), unless stated otherwise

WhWd, withhold or withdraw therapy; WLST, withdrawal of life-sustaining treatments (invasive ventilation and inotropic drugs); SAPS, simplified acute physiology score; LOS, length of stay; MOF, multiple organ failure; SOFA, sequential organ failure assessment; CDD, circulatory determination of death; FiO₂, fraction of inspired oxygen

* Other reasons include major surgery (32), status epilepticus (14), metabolic disorder (8), central nervous system infection (4), acute kidney injury (4), less common miscellaneous causes (18)

Tableau 9 : Individual and organ-specific eligibility for donation of patients deceased under withholding/withdrawal settings.

	eligible for organ donation			deceased < 2 hours of WLST		
	all n = 279	age ≤ 70 yrs n = 136	age ≤ 60 yrs n = 77	all n = 70	age ≤ 70 yrs n = 37	age ≤ 60 yrs n = 21
Eligible for kidney donation	158(57)	86(63)	55(71)	46(66)	24(65)	16(76)
Eligible for liver donation	163(58)	83(61)	46(60)	53(76)	28(76)	15(71)
Eligible for lung donation	63(23)	36(26)	31(40)	20(29)	9(24)	8(38)
No obvious contraindication but organ-specific eligibility not stated	71(25)	27(20)	13(17)	13(19)	7(19)	4(19)

Values are represented as number (%)

WLST, withdrawal of life-sustaining treatments (invasive ventilation and inotropic drugs). D'après (47)

4. Discussion

Prélever les organes de patients décédés en Réanimation après un arrêt programmé des suppléances vitales s'avère donc théoriquement possible dans les hôpitaux qui ont participé à l'étude EPILAT. Les patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles, comme dans d'autres pays, semblent être les meilleurs "candidats" à ce type de prélèvement, et ceci pour deux raisons : d'une part, ils ne présentent en général pas d'autres lésions organiques contraindiquant le don, d'autre part ils font souvent l'objet d'un arrêt simultané des techniques de suppléances vitales alors que les autres patients (non cérébralisés) "bénéficieraient" d'un sevrage plus progressif. Le programme Maastricht III a effectivement débuté en France en Décembre 2014 dans un service du groupe EPILAT. Le médecin en charge des prélèvements d'organes dans cet établissement témoigne de deux faits essentiels (communication personnelle) : d'une part les patients prélevés s'étaient explicitement prononcés en faveur du don d'organes avant d'être hospitalisés en Réanimation, d'autre part ils étaient totalement dépendants des suppléances vitales qui les maintenaient en vie au moment de la décision de LAT. Les familles n'ont donc pas eu à supporter le poids de la décision (ce qui est souvent le cas en situation d'incertitude). Le décès par arrêt circulatoire est survenu sitôt le retrait des dispositifs de suppléances vitales.

Dans cette quatrième partie, nous examinerons les questions éthiques soulevées par le prélèvement d'organes de la catégorie III de Maastricht, questions largement débattues avant le démarrage du programme français (chapitre 4.1). La règle du donneur décédé étant posée (*dead donor rule*), nous questionnerons la validité scientifique et ontologique des critères définissant la mort en situation de prélèvement d'organes à cœur battant (mort encéphalique) ou à cœur arrêté (chapitre 4.2). La période agonique qui sépare l'arrêt des suppléances vitales de la survenue du décès déterminant la qualité des organes pour la greffe, nous décrirons les facteurs associés à la durée de cette phase dite "d'ischémie chaude" qui doit être de courte durée pour qu'un prélèvement de type Maastricht III soit réalisable (chapitre 4.3). La question de l'autonomie et du libre arbitre (consentement à la première personne) en situation de vulnérabilité sera explorée en prenant l'exemple des patients plongés temporairement ou définitivement en état de conscience minimale suite à des lésions cérébrales sévères dues à un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, un traumatisme crânien grave, ou un arrêt cardiaque prolongé (chapitre 4.4). Lorsque le patient se trouve dans l'incapacité d'exprimer ses préférences en matière de fin de vie et de don d'organes, le témoignage des

proches est essentiel : nous démontrerons que la question du don d'organes s'intègre naturellement dans l'accompagnement du patient en fin de vie et de ses proches (chapitre 4.5). Enfin, nous étudierons les arguments utilitaristes des thuriféraires de la conscription des corps et des organes, avant de défendre un système basé sur la solidarité interhumaine et la responsabilité de chaque individu à l'égard de la communauté qui le protège (chapitre 4.6).

4.1. Prélever pour autrui les organes d'un patient décédé après arrêt des suppléances vitales en Réanimation : considérations éthiques

Les nouveaux questionnements éthiques relatifs à la transplantation d'organes émergent aujourd'hui à l'aune d'une inadéquation grandissante entre la demande (i.e. les patients en insuffisance organique terminale) et le nombre d'organes disponibles pour la greffe (181). Qualifié de pénurie mondiale (*worldwide shortage*), ce nouveau paradigme a réactualisé en les déplaçant des tensions éthiques anciennes, notamment à propos de la disponibilité des éléments du corps humain (182). La légitimité du prélèvement d'organes à finalité thérapeutique pour autrui semblait pouvoir faire exception aux principes d'inviolabilité et d'indisponibilité du corps. Chaque pays a mis en place un cadre juridique dérogatoire pour rendre ces pratiques acceptables aux yeux de son corps social. Le double constat de l'efficacité de la transplantation et de la rareté des organes disponibles pour la greffe tend aujourd'hui à légitimer une modification des pratiques et des normes qui les encadrent. Or les conditions d'accès aux éléments du corps humains ne sont pas universelles. Pour prélever les organes d'un donneur décédé, deux prérequis font l'objet d'un consensus fort : le constat préalable du décès (*dead donor rule*) et le consentement du défunt ou de ses proches. La politique française en matière de prélèvement d'organes post mortem repose essentiellement sur les donneurs décédés de mort encéphalique, dits donneurs « à cœur battant ». Depuis dix ans, alors que la mortalité d'origine traumatique diminue, le maintien d'un pool de greffons disponibles pour la greffe repose essentiellement sur l'élargissement des critères de sélection des donneurs en direction des patients âgés et/ou affectés de maladies chroniques telles que le diabète ou l'hypertension artérielle. Cette politique semble avoir atteint ses limites et ne suffit pas à répondre à la demande (1).

Certains pays ont promu et développé une partie de leur politique de transplantation aux dépens de donneurs décédés après un arrêt cardio-circulatoire (18,19,21,26). En 1995, les chirurgiens transplantateurs néerlandais ont distingué quatre circonstances de décès après arrêt cardiaque (DAC) correspondant aux quatre catégories de la classification dite de Maastricht (3) : l'arrêt cardiaque inattendu et irréversible survenant en l'absence (catégorie I) ou en présence (catégorie II) de secours qualifiés (DAC dits "non contrôlés"), l'arrêt cardiaque prévisible survenant dans un contexte de Limitation ou d'Arrêts des Thérapeutiques (LAT) en Réanimation (catégorie III, DAC dit "contrôlé"), l'arrêt cardiaque survenant chez un patient décédé de mort encéphalique (catégorie IV). Les prélèvements d'organes après arrêt

cardiaque inattendu et irréversible (DAC "non contrôlé", partie droite de la figure 6) sont autorisés en France depuis 2005 (4). L'efficacité d'une telle disposition s'avère modeste, les organes prélevés selon cette modalité restant peu nombreux (1). Bien que la loi de bioéthique ne s'y oppose pas et malgré les résultats obtenus dans d'autres pays (USA, Canada, Grande-Bretagne, Belgique, Pays-Bas, Australie et plus récemment Espagne), le prélèvement d'organes sur patient décédé après arrêt des suppléances vitales en Réanimation ("DAC contrôlé", partie gauche de la figure 6) n'était pas pratiqué en France jusqu'en 2014. L'académie nationale de médecine, le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), les sociétés savantes d'Anesthésie et de Réanimation avaient exprimé leurs interrogations vis-à-vis d'une pratique qui risquerait d'être interprétée comme une « euthanasie utilitaire » (5,8,28,103). Néanmoins, un projet d'aménagement réglementaire visant à encadrer ce type de prélèvement en France a fait l'objet d'une audition publique le 7 février 2012 à l'Assemblée Nationale (183). L'Office Parlementaire d'Évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPESCT) et l'Agence de la Biomédecine (ABM) mettaient alors en place un comité de pilotage *ad hoc* dont les travaux ont abouti à la rédaction d'un référentiel établissant les conditions à respecter pour prélever les organes d'un donneur décédé en Réanimation après l'arrêt programmé des suppléances vitales (9). Coordonné par deux médecins de l'Agence de la Biomédecine en charge de la rédaction finale du rapport (Corinne Antoine et François Mourey), ce comité était composé de représentants du Conseil Médical et Scientifique (CMS), de la Direction et du Conseil d'Orientation (CO) de l'Agence de la Biomédecine, de médecins réanimateurs et anesthésistes-réanimateurs, de médecins urgentistes, d'infirmiers et médecins coordinateurs de transplantation d'organes (prélèvement et greffe), de médecins et chirurgiens transplantateurs (préleveurs et greffeurs) désignés par la Société Française d'Anesthésie Réanimation (SFAR), la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), la Société Française de Médecine d'Urgence (SFMU), l'Association Française des Coordonnateurs Hospitaliers (AFCH), l'Association Française d'Urologie (AFU), la Société Francophone de Transplantation (SFT), l'Association de Chirurgie Hépatobiliaire et de Transplantation hépatique (ACHBT), la Société de Pneumologie de Langue Française (SPLF), l'Association Française pour l'Étude du Foie (AFEF), la Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire (SFCTCV), la Société de Néphrologie. Les grandes lignes du document final (9) ont été publiées en anglais dans les Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation (49). Les sites pilotes autorisés par l'agence de la biomédecine à prélever les organes de patients décédés après arrêt des suppléances vitales en Réanimation ont ensuite rédigé leurs propres procédures à partir du référentiel publié en

annexe. A titre d'exemple, nous citons en annexe le protocole du centre hospitalier Annecy Genevois avec l'aimable autorisation du docteur Didier Dorez, coordinateur des prélèvements d'organes et de tissus pour cet établissement (Annexe 7).

Nous revenons dans cette partie sur les aspects pratiques, éthiques et juridiques discutés par le comité de pilotage pendant la phase d'élaboration du référentiel (2013 - 2014).

4.1.1. Décisions et modalités de LAT en Réanimation

4.1.1.1. Les décisions de LAT

Les conditions d'une fin de vie médicalisée en France sont encadrées par la loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dit loi Léonetti, qui autorise l'arrêt des traitements curatifs lorsqu'ils apparaissent « inutiles, disproportionnés, et n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » (34). La poursuite de ces traitements relèverait en effet d'une obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique), notamment pour les patients hors d'état d'exprimer leur volonté. Dans cette situation, fréquente en Réanimation (l'état d'inconscience totale ou partielle), la loi prévoit une procédure de réflexion collégiale avant toute décision de LAT (article 37 du code de déontologie médicale, article R 4127-37 du code de la santé publique, décret n°2006-120 du 6 Février 2006). L'avis d'un consultant extérieur est indispensable (articles 60 à 62 du code de déontologie médicale, loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 et décret n°2006-120 du 6 Février 2006). Le médecin en charge du patient conserve la responsabilité des mesures mises en place, mais l'ensemble des délibérations et des décisions prises lors de la discussion collégiale doit être retranscrit dans le dossier du patient. Outre les éléments médicaux, la loi prévoit que soient pris en compte dans la décision l'avis de la personne de confiance (article L 111-6 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 Mars 2002), de la famille ou des proches (article L 111-4 du code de la santé publique introduit par la loi du 4 Mars 2002), et les directives anticipées (article L 111-20 du code de la santé publique, décret n° 2006-119 du 6 Février 2006). Une fois la décision de LAT prise, les soins de confort et d'accompagnement sont privilégiés (article L 111-10 du code de la santé publique, loi n°2005-370 du 22 Avril 2005). « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » (loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs). Même si l'environnement technique d'un service de Réanimation

n'offre pas les conditions optimales d'une fin de vie médicalisée, il reste compatible avec la mise en place de soins palliatifs à l'arrêt des traitements jugés inutiles ou bien relevant d'une obstination déraisonnable. Les soins ont dès lors pour objectif de soulager la douleur, l'angoisse et l'inconfort - ce qu'il reste à faire quand il n'y a plus rien à faire - jusqu'au décès si celui-ci doit survenir. Le décès n'est pas inéluctable : l'objectif de la limitation thérapeutique (que certains appellent "engagement thérapeutique proportionné") est de laisser un processus naturel se dérouler sans enfreindre l'obligation déontologique de ne pas nuire (*primum non nocere*).

4.1.1.2. Les modalités de LAT

Parmi les différentes procédures de LAT décrites en Réanimation, seul l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires chez un patient très dépendant d'une assistance respiratoire (respirateur), des médicaments qui maintiennent la pression artérielle (médicaments vasopresseurs) et/ou d'une assistance circulatoire (circulation extracorporelle) est compatible avec un prélèvement d'organes post mortem pour la greffe. En effet, en cas de retrait des dispositifs qui maintiennent artificiellement le patient en vie, le décès peut survenir rapidement au terme d'une agonie de courte durée (i.e. compatible avec la qualité et la viabilité des organes prélevés pour la greffe). Une fois la ventilation artificielle interrompue, il est possible, selon les approches et les sensibilités des équipes soignantes, de retirer la sonde trachéale qui reliait le patient au respirateur et le protège de l'obstruction respiratoire (103). A une interruption de type "on-off" de l'assistance respiratoire, accompagnée ou pas du retrait de la sonde trachéale (communément dénommé "extubation"), certaines équipes préfèrent un sevrage progressif du respirateur (encore appelé "sevrage terminal"), estimant traumatisants pour le patient, les proches et les soignants les signes physiques de l'étouffement précédant la mort (obstruction respiratoire, râles, salivation, encombrement, tirage, cyanose) (104,149,150). Ce sevrage progressif s'effectue au prix de ce que d'autres (partisans de l'extubation première) considèrent comme une prolongation inutile de l'agonie si la mort est l'unique issue possible (123,124,151). Selon eux, un sevrage progressif ne peut avoir d'autre justification que de laisser le temps aux soignants d'adapter le traitement antalgique et anxiolytique pour prévenir la survenue des signes d'obstruction respiratoire sus décrits (123). Même en cas de retrait de la sonde endotrachéale, il est préconisé d'administrer des médicaments anti-sécrétoires, anti-œdémateux et sédatifs pour éviter au patient, aux proches et aux soignants le préjudice d'une agonie traumatisante directement en lien avec la décision

prise (32,169). L'objectif initial de la décision de LAT n'est donc pas de provoquer une mort rapide, mais bien de laisser un processus naturel se dérouler paisiblement. Dans tous les cas (extubation première ou sevrage terminal), le confort du patient est privilégié et la sédation titrée selon le principe du double effet (34).

4.1.1.3. Le lieu de l'extubation

Dès que la décision de limiter ou d'arrêter des traitements curatifs (*cure*) jugés vains est prise, les soins de confort et d'accompagnement sont privilégiés (*care*). Au sens d'une fin de vie médicalisée entendue sans projet de don d'organes, le patient devrait, au mieux, être placé dans un endroit calme, entouré des personnes dont il aurait souhaité la présence (proches, soignants, ministres du culte, visiteurs bénévoles). L'environnement de la Réanimation n'offre pas vraiment les conditions d'une fin de vie paisible et sereine, mais les professionnels concernés ont pris conscience des nuisances infligées aux patients et aux familles et s'efforcent résolument d'y remédier (184).

Dans les pays qui pratiquaient déjà le prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales avant que le programme français ne soit débuté fin 2014, afin de respecter les contraintes temporelles liées à la viabilité des organes (cf. supra), l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires est réalisé soit au bloc opératoire, soit en Réanimation à condition que le défunt puisse être transporté en urgence au bloc opératoire une fois le décès constaté. Ces contraintes opérationnelles contrastent en apparence avec la démarche palliative habituelle, entendue "sans intention de prélever" (8). Même s'il est théoriquement possible d'organiser l'accompagnement des proches jusqu'au site du prélèvement, l'environnement technique du bloc opératoire est peu approprié au recueillement, aux gestes à l'égard du défunt et aux rituels qu'inspirent une situation de deuil. Cette "désacralisation" du processus de deuil pourrait symboliquement modifier leur représentation de la mort et l'image qu'ils garderont du défunt (185).

4.1.2. Mise en place des techniques de préservation des organes

La procédure de préservation des organes consiste à insérer chirurgicalement par voie fémorale (incision au pli inguinal) une canule dans l'aorte et une autre canule dans la veine cave inférieure pour entretenir une circulation sanguine régionale au moyen d'une pompe

extracorporelle. Cette procédure contribue à assurer une meilleure qualité ultérieure des greffons qu'on souhaite prélever. En France dans le cadre du prélèvement sur DDAC non contrôlé (Maastricht I et II), le comité d'éthique de l'Agence de la Biomédecine a estimé que la mise en place de ces dispositifs, une fois la mort affirmée, était éthiquement acceptable, et ce avant même la consultation des proches pour vérifier l'absence d'opposition (27). Dans les protocoles de prélèvement sur DDAC contrôlé (Maastricht III), les canules ne sont mises en place que si les proches adhèrent préalablement à la décision de LAT et ne témoignent d'aucune opposition au don d'organes (sauf si le patient se trouvait déjà sous circulation extracorporelle à visée thérapeutique). Selon les protocoles, les canules sont positionnées avant ou après l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires. La circulation extracorporelle n'est débutée qu'une fois le décès constaté.

Au moment où les traitements curatifs jugés vains sont interrompus, cette intervention invasive pratiquée avant le constat de la mort paraît contradictoire avec la mise en place des soins de confort et d'accompagnement (186). Une fois le décès constaté, le rétablissement d'une circulation sanguine par pompe extracorporelle peut interrompre un processus de dévitalisation neuronale débuté avec l'arrêt circulatoire mais dont rien ne permet d'affirmer qu'il soit complet à ce stade de la procédure (187,188). D'autres interventions visant à protéger les organes dans la perspective de la greffe (injection d'anticoagulant, refroidissement corporel ou "hypothermie induite") sont également des traitements utilisés à visée curative dans d'autres circonstances à dessein d'empêcher la dévitalisation neuronale : accident vasculaire cérébral, coma post arrêt cardiaque prolongé (188,189). Certains proposent de mettre en place en même temps que le dispositif de circulation extracorporelle un ballon qui obstrue l'aorte au-dessus des organes abdominaux afin d'empêcher toute recirculation cérébrale une fois le décès constaté (190).

4.1.3. Délai de survenue de l'arrêt cardiaque après l'arrêt des suppléances vitales

Le délai de survenue du décès après l'arrêt des suppléances vitales doit être bref pour que les organes restent viables et aptes à être greffés (3). Si le décès ne survient pas dans un délai compatible avec la survie des organes, la procédure de prélèvement d'organes est interrompue (dans les centres qui pratiquent le prélèvement sur DDAC contrôlé). Pouvoir prédire avec précision le délai de survenue de l'arrêt cardiaque après arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires est donc essentiel (voir chapitre consacré). Des critères prédictifs

regroupés en algorithmes pronostiques ont été proposés aux USA et aux Pays-Bas (166,167,176). Selon la Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, la probabilité de décès rapide après arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires reste malgré tout faible dans la majorité des situations, y compris en cas d'extubation première (8). Cette procédure (arrêt de l'assistance respiratoire et extubation) qui accélérerait le processus de la fin de vie (par l'obstruction respiratoire qu'elle risque d'engendrer) est d'ailleurs rarement mise en œuvre par les Réanimateurs européens non impliqués dans le DDAC contrôlé (30).

Lorsque l'arrêt des suppléances vitales est réalisé au bloc opératoire, le patient qui ne décède pas dans un délai compatible avec le prélèvement d'organes est réinstallé dans sa chambre en Réanimation ou bien dans une unité mieux adaptée à l'administration de soins palliatifs, et ceci même si un dispositif de préservation des organes a été préalablement mis en place. Cette situation peut être incompréhensible et traumatisante pour les proches (et pour les soignants) si l'éventualité d'une agonie prolongée rendant impossible le don d'organe n'a pas été a priori évoquée avec eux. Dans ce cas, les soins de confort et d'accompagnement sont poursuivis jusqu'au décès.

4.1.4. Le conflit d'intérêt entre la nécessité de prodiguer les meilleurs soins au mourant et l'intentionnalité de prélever ses organes

La mise en place réglementaire en 2005 du programme de prélèvement d'organes sur DDAC non contrôlé (catégories de Maastricht I et II) a soulevé dans la communauté médicale française une vive émotion en partie liée à l'absence préalable de débat public sur le sujet (6,191–193). Chez ce type de donneur, le constat clinique de l'inefficacité des manœuvres de ressuscitation après un arrêt circulatoire inattendu requiert un délai d'au moins trente minutes (absence d'activité circulatoire spontanée, abolition de la conscience, absence de réactivité motrice et de réflexe pupillaire). La mort (absence de reprise spontanée de l'activité circulatoire) est ensuite confirmée au terme d'une période d'observation (*no touch*) de cinq minutes (27). Déclaré décédé (17), le patient est transporté sous assistance respiratoire et massage cardiaque par une pompe mécanique (les manœuvres de réanimation sont donc reprises après le constat du décès) dans l'unité où sont mises en place les techniques de préservation des organes. La commission d'éthique de la Société de Langue Française a fait état des interrogations des proches et des soignants à propos de la durée suffisante des manœuvres de ressuscitation pour abandonner le massage cardiaque, déclarer le sujet décédé

et évoquer le don d'organes avant de reprendre les manœuvres de réanimation (6). Pour le patient, le glissement du rôle de soigné à celui de donneur potentiel s'inscrit dans une temporalité très brève correspondant à une rupture symbolique d'état (192). La période d'observation "*no touch*" est considérée par certains comme un arrêt volontaire des soins destiné à s'assurer du processus de la mort neuronale et accélérer la mutation du patient en cadavre (194,195). La reprise des manœuvres de réanimation et la mise en place des techniques de préservation sur le tout récent cadavre avant même de connaître ses volontés correspondent selon Jean Michel Boles (espace éthique de Bretagne Occidentale) à une instrumentalisation du principe du consentement présumé (191).

Jusqu'en 2014, le prélèvement d'organes sur DDAC contrôlé (catégorie de Maastricht III) n'était pas envisagé en France « afin d'éviter toute confusion entre une décision d'arrêt des soins et l'intention d'un prélèvement d'organe » (28). Dans les pays où ce type de prélèvement est pratiqué, le patient est considéré comme un donneur potentiel avant l'arrêt des suppléances qui aboutira au décès. A la différence des catégories I et II de Maastricht, l'arrêt cardiaque n'est pas inattendu mais prévisible car il fait suite à une décision délibérée d'arrêt des suppléances vitales. Il ne peut être qualifié d'irréversible puisqu'il est décidé de n'entreprendre aucun geste de ressuscitation au moment où il survient (196,197). Contingent de l'intentionnalité de ne pas réanimer, l'adjectif "permanent" semble d'ailleurs préférable à celui "d'irréversible" (198–200). Des phénomènes d'auto-ressuscitation sont parfois observés dans les minutes qui suivent une réanimation cardiorespiratoire infructueuse (reprise spontanée d'une activité cardiaque ou phénomène de Lazare), mais jamais quand l'arrêt cardiaque survient après un arrêt des thérapeutiques (201). En Belgique et en Grande-Bretagne, un tiers des prélèvements post mortem sont réalisés sur des DDAC contrôlés (102,202–204). Comparée aux catégories I et II de Maastricht (qui ne sont pour ainsi dire plus prélevées dans ces deux pays), la temporalité du don d'organes après arrêt thérapeutique est jugée plus adaptée au recueil d'informations concernant le patient (antécédents, histoire de la maladie, opposition éventuelle au don), à l'accompagnement des familles sans précipitation excessive, et à l'organisation même du prélèvement. En termes de scénario, le prélèvement sur DDAC contrôlé et le prélèvement sur DDME sont finalement assez proches.

La décision d'arrêter les suppléances vitales est prise lorsque la poursuite du traitement curatif n'apporte plus aucun bénéfice au potentiel futur donneur (202). Elle n'a pas pour but l'obtention des organes. La possibilité d'un prélèvement d'organes n'est envisagée avec la

famille qu'après avoir obtenu sa complète adhésion au projet de limitation des traitements curatifs (9). Les techniques de préservation des organes ne sont mises en place qu'une fois le consentement (ou l'absence d'opposition) vérifié(e). La procédure de réflexion collégiale protège les soignants de toute dérive utilitariste qui consisterait à accélérer le processus de la fin de vie d'un patient vulnérable à dessein d'obtenir ses organes. Néanmoins, même si la décision de limiter les traitements est motivée, les équipes qui pratiquent le prélèvement sur DDAC contrôlé ne risquent-elles pas de préférer l'extubation d'emblée (cf. supra) à un arrêt progressif de l'assistance respiratoire ? Dans trois pays nord-européens ayant mis en place et privilégié les protocoles contrôlés (Belgique, Pays-Bas, Grande-Bretagne), les prélèvements d'organes après mort encéphalique ont baissé transitoirement de 10 à 20 % (193). En pure hypothèse pour expliquer cette baisse transitoire, certains DDAC auraient peut-être évolué vers la mort encéphalique si une décision d'arrêt des thérapeutiques n'avait pas "facilité" le décès par arrêt cardiaque. En Belgique et en Grande-Bretagne, l'activité de prélèvement d'organes sur donneur à cœur arrêté augmente aujourd'hui sans diminution concomitante du nombre de donneurs en mort encéphalique (102,204). Au contraire les Pays-Bas observent une baisse d'activité pour les deux modes de prélèvement (203), baisse que nous commenterons au chapitre de l'abord des proches. Dans la pratique française, avant la mise en place du programme de prélèvement d'organes sur donneurs de la catégorie III de Maastricht, l'expectative d'une mort encéphalique possible à dessein de prélever les organes du mourant une fois le décès confirmé ne pouvait justifier la prolongation des suppléances vitales au-delà de quelques heures même en cas de lésions neurologiques sévères et évolutives (205). Si le pronostic du patient est la mort certaine, une procédure de LAT était mise en place en abandonnant toute arrière-pensée de prélèvement d'organes. Depuis Décembre 2014, une procédure de prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales est envisageable à condition que le décès par arrêt circulatoire survienne dans un délai compatible avec la viabilité des organes destinés à la greffe.

4.1.5. Le respect du principe d'autonomie et du consentement

Le prélèvement peut être pratiqué en France dès lors que la personne n'a pas fait connaître d'opposition de son vivant (206). Médecins et coordinateurs hospitaliers doivent s'efforcer de rechercher cette opposition (*opting out*) en consultant le registre national du refus et en interrogeant les proches du défunt (article L. 1232-1 du code de la santé publique). Dans la pratique, les médecins ne vont pas contre l'avis des proches s'ils sont opposés au prélèvement

même si le défunt n'a pas exprimé de refus. Aux USA et au Royaume-Uni, le patient doit avoir consenti explicitement au prélèvement (et à la limitation des traitements), directement ou par un testament de vie (*opting in*). Comme en France, si la famille ou les proches s'opposent, on ne prélève pas.

En France la mort est fortement institutionnalisée. Soixante-quinze pour cent des décès ont lieu à l'hôpital. Cette médicalisation de la fin de vie, fait majeur du XXème siècle, a fait naître dans les années soixante un sentiment de désappropriation de la mort du sujet (207). La loi Caillavet promulguée le 22 Décembre 1976 pose le principe du consentement présumé : la société pourrait s'approprier et gérer les organes du patient décédé à l'hôpital à condition qu'il ne s'y soit pas opposé de son vivant (206). La loi Caillavet repose sur le principe de solidarité qui suggère que tout membre de la société est solidaire avec le reste de ses concitoyens, et est donc *a priori* une source d'organes à prélever pour autrui en cas de décès (208). Le corps serait devenu un objet social nationalisé par la collectivité au nom des besoins de santé publique et perdrait son statut de dépositaire de la personne (191). Les professionnels eux-mêmes ne sont pas à l'aise avec cette conception matérialiste du corps humain qui les contraint à concilier le respect de la dignité du cadavre avec la chosification de la pièce à prélever ou à greffer (209). Renée Fox, historienne de la greffe, s'inquiète du relâchement des critères de la mort et n'hésite pas à qualifier le prélèvement sur DDAC contrôlé de « forme ignoble de cannibalisme » (210). Elle critique une procédure utilitariste qui n'apporte aucun bénéfice au mourant et l'isole de sa famille au moment du décès. Cette représentation négative du prélèvement n'engage évidemment que ses avocats. Pour d'autres au contraire, le don d'organes (en particulier s'il est voulu par le patient) peut être compris comme le moyen de satisfaire un besoin de reconnaissance sociale à travers l'accomplissement d'une démarche morale et solidaire (208).

Entre la loi Caillavet de 1976 et les lois de bioéthique, un glissement sémantique et symbolique majeur s'est produit : on est passé du terme de "prélèvement" au terme de "don" pour qualifier les pratiques de transplantation d'organes (208). Elaborée pour faciliter les pratiques de greffes et protéger les médecins préleveurs d'éventuels recours juridiques de la part des familles, la loi Caillavet s'en était tenue à une désignation utilitariste (prélèvement) des actes réalisés sur le défunt. Les lois de bioéthique mettent en avant les valeurs positives véhiculées par l'acte de donner ses organes pour autrui une fois décédé. Promulguée en 1994, la première loi de bioéthique a également pris en compte les scrupules des médecins à

prélever des organes contre l'avis de la famille ou des proches, et, sans pour autant remettre en cause le principe du consentement présumé, a ajouté une clause stipulant que les soignants devaient s'efforcer de recueillir la volonté du défunt auprès de ses proches (211). « Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille » (Article L. 671-7 du code de la santé publique, loi n° 94-654 du 29 juillet 1994).

Deux positions morales alimentent le débat parmi les médecins et les philosophes. Le champ de l'éthique utilitariste privilégie le bienfait collectif et la solidarité au respect de la volonté individuelle. L'appropriation et la gestion par la sphère publique d'une ressource rare répondent à des nécessités sociétales et économiques partagées. Le politique sollicite les efforts des professionnels pour adapter l'approvisionnement à une demande sans cesse croissante (2). Préfaçant une thèse de philosophie, Anne Fagot-Largeault affirme sans ambiguïté : « sous l'altruisme qui commande de secourir le pauvre malade se glisse la brutale vérité qu'un malade greffé coûte moins cher à la collectivité qu'un malade non greffé » (209). Les unités de Soins Intensifs s'apparentent également à une ressource rare et coûteuse dont il convient de rationaliser l'usage dans l'intérêt de la collectivité. Peu rentable au plan pécuniaire, l'accompagnement d'un patient en fin de vie pourrait être "triplement valorisé" par un moratoire sur les traitements inutiles et dispendieux, par la réduction de la durée d'hospitalisation qui en découlerait, et par la réalisation d'un prélèvement d'organes au terme du séjour en Réanimation. Ce scénario utilitariste est en contradiction avec l'éthique Kantienne dont l'impératif est de ne jamais considérer l'individu uniquement comme un moyen, mais toujours et en même temps comme une fin en soi. L'arrêt de thérapeutiques jugées vaines ne peut avoir d'autre bénéficiaire que le patient qui en fait l'objet. En matière de prélèvement et de transplantation, seuls ses souhaits éventuels comptent, l'organe prélevé et greffé restant « un don exceptionnellement consenti... pas un dû » (212), « un cadeau et pas un droit » (213).

4.1.6. Le statut vital du donneur et la règle du donneur décédé

Le constat de mort dans le contexte des prélèvements d'organes est encadré en France par le décret du 2 Décembre 1996 qui définit à la fois les critères de constat de mort encéphalique et les critères de constat de mort après arrêt cardiaque et respiratoire persistant (17). Dans le second cas de figure, l'arrêt du cœur n'est pas en soi la mort, mais la cause de la mort. La

mort cardiorespiratoire conduit inéluctablement et rapidement à la mort encéphalique si aucune manœuvre de réanimation n'est entreprise (188). Sans irrigation sanguine, l'activité cérébrale cesse après quinze à vingt secondes, ce qui se traduit par l'inconscience du sujet et la nullité de l'électroencéphalogramme (202). Au bout de cinq minutes s'installent des lésions neurologiques irréversibles. Le problème est de savoir combien de temps il faut attendre pour être certain 1) que l'arrêt cardiaque soit permanent, et 2) que le cerveau cesse définitivement de fonctionner (188). Il n'y a jamais eu de phénomène d'auto-ressuscitation observé après un arrêt des thérapeutiques non précédé de manœuvres de réanimation, ce qui allège le problème de l'irréversibilité de l'arrêt circulatoire (201). Le temps d'observation (*no touch*) qui doit être respecté entre l'arrêt cardiaque et le début du prélèvement d'organes varie de 2 à 20 minutes selon les législations (3,18,21,161,214). D'autres protocoles (cf. infra) permettent le prélèvement de cœur après 75 secondes d'arrêt circulatoire (215). En France la mort légale est déclarée cinq minutes après l'échec de la réanimation (4,27). Ce délai paraît court pour attester d'une destruction totale du cerveau même après trente minutes de réanimation infructueuse (216–218). Selon les détracteurs du prélèvement sur DDAC, la mort cardiorespiratoire ne serait qu'un artifice médico-légal destiné à prélever des organes viables pour la greffe (186).

Une étape supplémentaire semble avoir été franchie à Denver en 2008 : les cœurs de trois nouveau-nés souffrant de lésions neurologiques majeures ont été prélevés avec l'accord des familles, et greffés à trois nourrissons présentant de graves malformations cardiaques. Les donneurs ont été déclarés morts et prélevés après un arrêt cardiaque qui a duré de 75 secondes à 3 minutes (215). L'editorial board du *New England Journal of Medicine* (qui a publié l'article) a largement commenté cette publication dans le même numéro du journal (219–221). L'arrêt cardiaque ne pouvait évidemment pas être qualifié d'irréversible puisque les cœurs ont fonctionné après la greffe (219,220). Le critère de la mort par arrêt cardiaque "irréversible" n'aurait donc pas été respecté. Bioéthicien à Harvard, Robert Truog considère que la décision de prélever les organes aurait dû reposer sur le consentement éclairé des parents et sur le pronostic neurologique des trois nouveau-nés, indépendamment de la règle du donneur décédé (*dead donor rule*) inapplicable dans cette circonstance (221). Même en l'absence d'auto-ressuscitation, qualifier "d'irréversible" l'arrêt d'un cœur dont l'activité électrique et mécanique sera rétablie une fois greffé n'est sans doute pas approprié (189,222). "L'irréversibilité" s'applique à la circulation sanguine (arrêt circulatoire) du donneur, mais pas à son cœur (arrêt cardiaque) qui pourra à nouveau battre une fois transplanté. D'ailleurs le

constat légal de la mort par arrêt circulatoire et respiratoire persistant prévoit que la période d'observation (quelle que soit la durée prescrite) débute avec l'arrêt de la circulation sanguine (autrement dit des pulsations), même si une activité électrique (dite activité électrique sans pouls) persiste sur l'électrocardiogramme.

La chronologie incertaine de la destruction cérébrale après arrêt complet de la circulation, la contingence de la mort cardiaque à une décision de ne pas réanimer, les phénomènes d'auto-réanimation observés plusieurs minutes après une réanimation infructueuse et la diversité des critères internationaux définissant la mort par arrêt cardiorespiratoire alimentent une très vive controverse à propos de la règle du donneur décédé (188,189,199,223–226). En l'absence de preuve scientifique, une définition normative de la mort n'aurait finalement de justification que de prélever rapidement les organes du défunt (199,227). Proposant une analogie en miroir avec les termes "naissance" et "conception" à l'autre extrémité de la vie, Alan Shewmon établit une distinction sémantique entre le "décès" et la "mort" (200). Le premier serait un concept socio-juridique désignant la perte définitive de la conscience (*loss of personhood* ou mort de la personne) alors même qu'une existence biologique subsiste. Le second correspondrait à un processus ontologique qui aboutit au final à la dévitalisation complète de l'organisme (*loss of the organism as a whole* ou mort biologique). Hans Jonas n'entendait comme définition de la mort que celle de l'organisme biologique considéré comme un tout (228). Dans les années 70, le philosophe allemand constatait combien la préoccupation de la greffe avait été centrale dans l'élaboration du concept de mort encéphalique qui identifie selon lui la personne humaine au cerveau et nie le rôle du corps dans l'individuation. Comme Robert Truog (221,223), David Rodriguez Arias propose d'abandonner la règle du donneur décédé au profit de principes moraux explicites : le respect de l'autonomie du donneur par son consentement éclairé au don, sa protection d'une éventuelle malversation par la réalisation du prélèvement d'organes sous anesthésie générale, la transparence des procédures et un débat public sur le sujet (224). L'abandon de la règle du donneur décédé faute de données scientifiques fiables amènerait cependant à considérer deux hypothèses lourdes de signification : d'une part le prélèvement d'organes est la cause de la mort, d'autre part la perception de la douleur est conservée au moment de l'intervention (187,188,224,229–231).

En contournant la question aporétique de la réalité de la mort, Tortosa, Truog et Rodriguez Arias renoncent conceptuellement à la règle du donneur décédé et proposent les conditions

pour qu'un prélèvement d'organes sur le mourant artificiellement maintenu en vie soit éthiquement envisageable et socialement acceptable (223,224,231). Ces conditions sont résumées dans les quatre propositions suivantes :

- Le pronostic vital ou fonctionnel doit être catastrophique : des indices prédictifs fiables permettent de caractériser avec précision le patient arrivé en fin de vie ou d'affirmer sans ambiguïté l'irréversibilité d'un coma (32,145,232). La décision d'arrêt des suppléances vitales est prise dans le seul intérêt du mourant et parce que c'est la meilleure option thérapeutique pour lui ;
- Le consentement du donneur ou de son représentant légal doit être explicite et éclairé : la question du prélèvement d'organe n'intervient qu'après la décision d'arrêt des suppléances, mais avant leur mise en œuvre. Quel que soit son statut vital au moment du prélèvement, le patient est bien vivant au moment où la question du don est posée. Par analogie avec le don entre vifs, c'est donc la règle du consentement explicite (*opt in*) qui devrait s'appliquer dans le respect du principe d'autonomie. Ce témoignage peut être (ou avoir été) directement ou indirectement exprimé selon que le patient est conscient ou pas ;
- Le prélèvement d'organes doit être réalisé sous anesthésie générale : la mise en place d'une circulation extracorporelle au titre de préservation des organes peut rétablir l'irrigation sanguine du cerveau dont rien ne permet d'affirmer qu'il soit définitivement et totalement détruit à ce stade de la procédure. En enregistrant l'activité cérébrale de patients en fin de vie par électroencéphalogramme, plusieurs auteurs ont détecté un regain d'activité au moment de l'arrêt des suppléances vitales, phénomène qui perdure alors que toute activité circulatoire a cessé (233,234). Ces patients n'avaient par ailleurs aucune manifestation clinique visible qui aurait pu corroborer une perception algique résiduelle et entraîner l'augmentation des traitements sédatifs par les soignants. Même si les auteurs évoquent (sans l'affirmer) la possibilité d'une hyperactivité électrique (différence de potentiel) accompagnant la mort neuronale (ou apoptose), ces observations incitent à la prudence quant à la persistance d'une perception douloureuse résiduelle à l'arrêt des suppléances vitales, perception dont les manifestations passeraient inaperçues en raison de l'état du patient et/ou d'une sédation partielle (et insuffisante). Le prélèvement d'organe devrait donc être réalisé sous anesthésie comme toute intervention chirurgicale en considérant (*in dubio pro vita*) que la perception de la douleur est toujours présente. Par

extension du don entre vifs aux donneurs de la catégorie III de Maastricht, Morrissey (Rhode Island) propose même de prélever les reins au bloc opératoire sous anesthésie générale avant l'arrêt programmé des suppléances vitales (235–237). Le patient est ensuite transporté dans sa chambre pour être "débranché" et bénéficier de soins de confort, en présence de la famille si elle le souhaite. L'ablation des deux reins (ou "néphrectomie bilatérale") n'étant pas immédiatement létale, le prélèvement d'organes n'est pas la cause directe de la mort. Le temps d'ischémie chaude est limité puisque les organes prélevés *ex vivo* sont épargnés de la période agonique qui sépare l'arrêt des suppléances vitales de l'ultime pulsation cardiaque. Toujours selon Morrissey, les proches, et idéalement le patient par anticipation, doivent avoir expressément consenti à la procédure (237) ;

- La procédure doit être transparente et faire l'objet d'un débat public et législatif (103) : ce débat n'a pas eu lieu en France préalablement à la mise en place du prélèvement sur DDAC non contrôlé (6,191). Il a fallu la publication d'une observation troublante dans la presse généraliste deux ans après la mise en place des protocoles (« le donneur d'organes n'était pas mort ») pour que le public et les professionnels prennent pleinement connaissance de la réalité de cette pratique (238). Dès lors qu'un défaut originel de transparence est sanctionné à contre-courant par la publicité d'un cas dérangeant, c'est l'acceptation sociale du don d'organes dans son ensemble qui est questionnée.

Face à la complexité des protocoles non contrôlés, les conditions de réalisation d'un prélèvement après arrêt thérapeutique se prêtent assez facilement à une description simple, précise et compréhensible du grand public : « Le patient est arrivé en fin de vie. Lorsque son cœur s'arrêtera de battre, aucune manœuvre de réanimation ne sera entreprise car il s'agirait alors d'une obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique). Il va donc mourir et c'est bien ce qui est convenu avec lui et/ou ses proches dans le strict respect de la loi du 22 Avril 2005. Son cerveau privé de sang et d'oxygène cessera définitivement de fonctionner au bout de quelques minutes mais on ne sait pas précisément à quel moment. Le patient a explicitement accepté de donner ses organes à d'autres malades en attente de greffe. Pour cela il faut mettre en place un dispositif afin de protéger les organes à transplanter, mais qui risque en même temps de rétablir l'irrigation sanguine du cerveau. On ne peut pas attendre plus de cinq minutes après l'arrêt du cœur pour protéger et prélever les organes car au-delà de ce délai il ne sera plus possible de les greffer. Ces interventions sont donc réalisées sous anesthésie

générale car on ne peut totalement exclure que l'organisme du patient ressente encore la douleur si tôt après l'arrêt du cœur... »

Interroger le grand public sur la faisabilité de telles procédures reviendrait cependant à admettre implicitement la fragilité de la définition de la mort cardiaque et les doutes qui entourent le statut vital du donneur au moment du prélèvement (239,240). La cause objective du décès (évolution naturelle de la maladie, arrêt des suppléances ou prélèvement des organes) pose légitimement question. Des recherches sont nécessaires pour déterminer la chronologie de la destruction cérébrale après l'arrêt de la circulation. S'il s'avère impossible d'apporter une réponse scientifique, c'est alors la règle du donneur décédé qu'il faudra interroger. Si elle était adoptée, la requalification proposée par certains du donneur décédé (*deceased*) en donneur mourant (*dying*) au moment du prélèvement justifierait en tout cas l'anesthésie générale du donneur au moment du prélèvement pour le protéger de toute perception douloureuse résiduelle.

4.1.7. L'implication des soignants dans la procédure de prélèvement

L'introduction d'un programme de prélèvement d'organes sur un patient en fin de vie après arrêt des suppléances vitales peut avoir des conséquences sur l'image de la transplantation dans son ensemble, sur le taux d'acceptation des proches, mais également sur l'investissement des équipes soignantes (6). La Société de Réanimation de Langue Française a réalisé en 2011 une enquête sur la perception éthique des personnels de réanimation (infirmiers-ères et médecins) vis-à-vis du prélèvement d'organes après arrêt thérapeutique (7). Le questionnaire était de type pédagogique considérant *a priori* que ce type de prélèvement n'est pas connu de tous. De fait, 42 % des répondants ne connaissaient pas la classification de Maastricht avant d'être interrogés. Après information, 55 % pensent que le prélèvement après arrêt thérapeutique pose des problèmes éthiques mais 41 % estiment que la procédure n'est pas en contradiction avec les termes de la loi Léonetti. Le questionnement éthique ne semble pas faire obstacle au développement de la procédure puisque 71 % des répondants déclarent y être favorable. Un débat public et parlementaire préalable est indispensable pour 80 % des répondants même si aujourd'hui rien ne s'oppose dans la loi à la réalisation d'un prélèvement sur DDAC contrôlé. Lorsqu'on demande aux personnels interrogés de hiérarchiser les mesures à mettre en œuvre pour augmenter le pool de greffons disponibles, le prélèvement d'organes après arrêt thérapeutique ne vient qu'en quatrième position après l'optimisation des

prélèvements sur DDME, le développement du prélèvement sur DDAC non contrôlés (catégories I et II de Maastricht) et l'encouragement du don entre vifs.

Les considérations juridiques ne sont pas étrangères à la réflexion des professionnels. Une personne interrogée sur six accepterait d'administrer un médicament paralysant les muscles respiratoires (curare) avant l'extubation et/ou de mettre en place un dispositif de préservation des organes avant la survenue de l'arrêt cardiaque si et seulement si un texte législatif l'autorisait explicitement. Avec ou sans cadre juridique, plus de la moitié des répondants ne se déclarent pas favorables à la réalisation de ces deux gestes, le premier correspondant à une accélération volontaire du processus de la fin de vie, le second à une violation de la règle du donneur décédé. Or les organes prélevés sur DDAC ne sont viables (cf. supra) que si la période d'agonie est brève et la procédure de préservation initiée tôt.

4.1.8. Conclusion

“The principle of the dangerous precedent is that you should not now do an admittedly right action, for fear you, or your equally timid successors, should not have the courage to do right in some future case... Every public action which is not customary either is wrong, or, if it is right, is a dangerous precedent. It follows that nothing should ever be done for the first time.”

Francis McDonald Cornford (*Microcosmographia academica*, 1908)

L'introduction dans nos pratiques du prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales, autrement dit la possibilité pour un patient de donner ses organes après une fin de vie programmée, devrait être accompagnée d'un débat citoyen impliquant les professionnels de santé et la société dans son ensemble. Pour éclairer le débat, il conviendrait d'insister sur la temporalité de la procédure : la décision de LAT est première et seulement motivée par l'état de santé de la personne soignée. L'intentionnalité de prélever les organes ne peut être envisagée qu'après la (les) délibération(s) ayant abouti à cette décision. Parmi les scénarios évolutifs possibles, l'éventualité que le décès survienne conditionne la réalisation du prélèvement. Pour le mourant hospitalisé et sa famille, l'arrêt circulatoire explicitement envisagé en tant qu'hypothèse évolutive dans un contexte de limitation thérapeutique n'est pas un évènement brutal et inattendu (contrairement aux situations dites "non contrôlées" d'arrêt cardiaque). L'accompagnement du patient en fin de vie se prête au recueil des

dernières volontés et à la consultation des proches avant toute initiative visant à prélever les organes. Le caractère programmé de l'arrêt des suppléances permet d'organiser sereinement et sans contraintes temporelles les visites et les rituels de deuil avant et après la survenue du décès. Comme en situation de mort encéphalique, le patient n'est soustrait à l'intimité familiale que le temps d'une intervention chirurgicale programmée. Une fois la procédure comprise et acceptée du grand public, le parlement devrait donner la possibilité aux médecins, après la décision de LAT, de consulter le registre national du refus (modifié en conséquence) avant toute initiative visant à prélever les organes du donneur.

4.2. Définition de la mort - avec ou sans prélèvement d'organes

Traditionnellement, le passage de vie à trépas est caractérisé par un arrêt définitif de la respiration et des pulsations cardiaques. Dans les années soixante, le critère de la mort par arrêt cardiorespiratoire est remis en question par les techniques de réanimation et l'essor de la transplantation. En effet, les technologies modernes de ressuscitation (respiration artificielle, circulation extracorporelle) permettaient désormais de suppléer une fonction respiratoire et/ou circulatoire transitoirement défaillante(s), même en cas d'arrêt cardiaque prolongé. Très tôt s'est posée la question du bien-fondé de telles procédures pour les patients souffrant de destructions cérébrales sévères et définitives, maintenus artificiellement "en vie" si on considère la définition traditionnelle de la mort. Deux neurologues français, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, émirent les premiers l'idée de définir la mort comme étant l'arrêt du fonctionnement du cerveau. Mais c'est surtout la préoccupation de la greffe et l'opportunité de prélever des organes "à cœur battant" qui ont joué un rôle prépondérant dans l'élaboration du concept de mort encéphalique. Selon la règle du donneur décédé, les organes d'un patient ne peuvent être prélevés qu'après le constat de la mort. En 1968, le terme de mort encéphalique déterminée suivant des critères neurologiques était consacré aux Etats-Unis par un comité scientifique *ad hoc*, et intégré en droit français dans une circulaire annexée au Code de la santé publique.

L'accord sur l'unité de la personne et du cerveau avait donc pratiquement résolu le conflit moral résultant de la règle du donneur décédé. Répétition de l'histoire, ce sont les plus récents développements en matière de transplantation qui vont ramener le débat sur les critères cardiorespiratoires de la mort. En effet, les organes provenant de patients en mort encéphalique sont trop peu nombreux pour répondre à une demande sans cesse croissante de greffons destinés aux patients inscrits en liste d'attente. Parmi les solutions proposées pour accroître le nombre de greffons disponibles, il est possible de prélever les organes de patients décédés selon des critères cardiorespiratoires dans les minutes qui suivent l'interruption définitive de toute activité circulatoire : soit après échec des manœuvres de ressuscitation en cas d'arrêt cardiaque inattendu (procédure introduite en France en 2005), soit dans un contexte d'arrêt délibéré des suppléances vitales en Réanimation (procédure débutée en France fin 2014). Dans les deux cas de figure (arrêt circulatoire inattendu et échec des techniques de réanimation, arrêt circulatoire prévisible et décision de ne pas réanimer), le délai qui sépare l'ultime pulsation cardiaque du constat officiel de la mort détermine la

viabilité des organes prélevés et la qualité du/des greffon(s) pour le/les receveur(s). Pour pouvoir déclarer le patient décédé et prélever rapidement ses organes, les systèmes de santé ayant adopté un tel *modus operandi* ont défini un délai d'observation sans pulsation cardiaque qui varie, suivant les législations, de deux à vingt minutes. Le prélèvement d'organes sur donneur décédé par arrêt circulatoire a donc une fois de plus mobilisé l'attention du scientifique et du législateur sur la durée d'asystolie nécessaire et suffisante pour pouvoir affirmer le caractère définitif de la mort, autrement dit l'absence de recirculation spontanée ou provoquée qui aboutira *in fine* à la mort cérébrale.

4.2.1. La mort du moyen-âge au vingt et unième siècle

« Je ne pense absolument jamais à la mort. Et au cas où vous y penseriez, je vous recommande de faire comme moi, d'écrire un livre sur la mort [...] d'en faire un problème [...] elle est le problème par excellence et même en un sens le seul. »

Vladimir Jankélévitch. Entretiens, France Culture, 8 juin 1985 (241).

Historiens, sociologues et philosophes ont montré que les représentations collectives de la mort et les conduites qui s'y rattachent sont un véritable indicateur du système social dans lequel elles s'inscrivent. Michel Vovelle précise : « [...] l'histoire des attitudes devant la mort est devenue l'une des pistes de l'histoire actuelle des mentalités [...] le thème, pour être l'un des plus signifiants, sans doute, et riche d'implications multiples, n'en impose pas moins un difficile décryptage : car la mort est un sujet tabou qu'il est difficile d'aborder de front » (242). Pourtant, au Moyen-Age, cette mort est omniprésente : la maladie, la famine, la pauvreté et la guerre emportent quotidiennement enfants, parturientes et jeunes adultes. Au contraire de la « mort interdite » contemporaine, elle est familière et « apprivoisée » (243) : le mourant préside à sa mort, entouré de ses proches et de personnes inconnues. Enfin, elle est dépourvue de tout caractère dramatique car, à l'angoisse et au non-sens de la finitude, l'eschatologie chrétienne répond par la promesse d'une immortalité de l'âme. « Les rudesses de la vie laissaient une large place à l'espoir d'une vie meilleure dans l'au-delà, et la perception de la mort se rapprochait sans doute plus d'une délivrance que d'un événement traumatique » résume Emmanuelle Grand (244). Ce que redoute l'homme du Moyen-Age, c'est d'être surpris par la camarde sans s'y être convenablement préparé, et d'aller "rôtir" en enfer jusqu'à la nuit des temps :

« Un mourant, qui comptait plus de cent ans de vie,

Se plaignait à la Mort que précipitamment
Elle le contraignait de partir tout à l'heure,
Sans qu'il eût fait son testament,
Sans l'avertir au moins. »

Jean de la Fontaine (fables)

La fin du second millénaire marque un tournant décisif dans les représentations sociales de la fin de vie et les comportements qui lui sont rattachés. Dans un essai consacré à la déconstruction biomédicale de la mort, Céline Lafontaine, professeure de sociologie à Montréal, démontre que les avancées techniques de la fin du millénaire ont considérablement obscurci les frontières séparant le vivant du défunt en décomposant l'unité de la mort en une multitude de causes (245). Contemporains de cette technicisation de la société moderne, le recul des religions et la sécularisation inspirée des lumières ont anéanti les promesses d'un au-delà, et fixé, non plus une frontière entendue comme transition, mais une extrémité à la vie humaine. N'obéissant plus à une volonté extérieure ou divine, la mort se transforme en phénomène biologique. Jadis personnifiée sous les traits singuliers de la grande faucheuse, cette mort naturalisée, devenue multiple et plurielle, s'identifie dès le XVIIIème siècle aux caractéristiques cliniques et anatomiques des maladies auxquelles elle met un terme.

Au XVIIIème et au XIXème siècle, la crainte d'être prématurément déclaré mort et enterré vivant (pratique qui fût probablement une réalité en période d'épidémies et/ou sur les champs de bataille) prévaut : la rigidité cadavérique, la putréfaction, le refroidissement et d'autres signes tardifs irréfragables doivent être constatés pour pouvoir affirmer qu'une personne est décédée (242). En réalité, il n'existe à proprement parler aucun critère légal de la mort : seule la putréfaction en constitue le signe décisif mais tardif. Depuis la Révolution et conformément au code civil de 1804, le permis d'inhumer est délivré par un officier d'état civil sans compétence médicale. Mourir à l'hôpital est alors un signe d'indigence et de solitude, le sort du mourant étant le plus souvent abandonné aux religieuses.

Le XXème siècle voit le médecin intervenir de plus en plus souvent auprès du mourant, de l'annonce du pronostic fatal au constat avéré de la mort (i.e. l'arrêt de la respiration et des pulsations cardiaques) en passant par la période agonique. De témoin passif et bienveillant (faute de traitements efficaces disponibles), il devient progressivement acteur capable, grâce au progrès fulgurants de la pharmacologie et de la technique, d'augmenter la longévité naturelle en repoussant l'échéance de la mort au-delà de frontières autrefois infranchissables.

Sans la promesse absolue d'un avenir désincarné dans l'au-delà, la finitude (synonyme de retour au néant) est de moins en moins admise comme une fatalité dans l'imaginaire collectif. Comme Ivan Ilitch dans la nouvelle de Tolstoï, l'homme répugne « à subsumer son incomparable cas personnel à la loi naturelle » (246). La vocation de la médecine du troisième millénaire serait-elle de perpétuer la quête de Gilgamesh, entreprise il y a plus de 4000 ans, pour parvenir à l'immortalité ?

4.2.2. L'endroit de la mort

« J'avais noté que, refoulée de plus en plus durant les dernières décennies de la civilisation occidentale, la mort n'avait cessé de fermenter sous forme d'angoisses prenant des masques divers, et qu'elle étant devenue d'autant plus abominable qu'elle paraissait inavouable, d'autant plus insensée qu'elle était impensée. »

Edgar Morin (247)

Evènement rarissime en Occident au XIX^{ème} siècle, mourir à l'hôpital est un signe de pauvreté et de solitude. Habituellement, le mourant est laissé sur son lieu de vie, confié à ses proches et au représentant du culte jusqu'à ce que ce dernier soit écarté de la scène macabre par le courant antireligieux de l'entre deux siècles. Le déplacement du lieu de la mort du domicile vers l'institution spécialisée s'accélère à la fin du second millénaire. La mort est de moins en moins naturelle : elle s'accompagne désormais de décisions médicales, quand elle n'en résulte pas. Mourir aujourd'hui en Occident, c'est mourir dans l'univers aseptisé et anonyme de l'hôpital, parfois être inconscient, sous assistance respiratoire et/ou circulatoire (un décès hospitalier sur cinq survient en milieu de soins intensifs), seul et loin de tout ce qui faisait la quintessence de l'existence. « La mort, si présente autrefois tant elle était familière, va s'effacer et disparaître. Elle devient honteuse et objet d'interdit [...]. L'initiation est passée de la famille, aussi aliénée que le mourant, au médecin et à la médecine hospitalière. Ce sont eux les maîtres de la mort, du moment et aussi des circonstances de la mort » observe Philippe Ariès (243). A quoi Maurice Boutin, philosophe à l'Université de Montréal, ajoute : « Tant que quelque chose peut encore être fait, la mort est ce qu'elle doit être : une maladie. Sinon, elle devient ce rien absent du faire et négativement présent au discours : un interdit » (248). Selon un rapport de l'INED (Institut National des Etudes Démographiques), seuls 27 % des décès surviennent aujourd'hui en France sur le lieu de vie du défunt. Paradoxalement, la mort institutionnalisée n'apparaît dans le Code de la santé publique qu'aux chapitres de la déclaration du décès (articles R1112-68 à R1112-76), des prélèvements d'organes (articles

L1232-1 à L1232-5) ou des évènements indésirables graves (article R1123-39), mais jamais comme futur inéluctable de la personne. En dépit de cette médicalisation de la fin de vie, force est de constater avec Vladimir Jankélévitch que l'indicible et l'impensable de la finitude demeurent (246). En s'appropriant les derniers instants du mourant, la science n'a fait que multiplier les critères de la mort (cf. infra) et troubler sa représentation dans l'imaginaire collectif. A quoi s'ajoute, selon Philippe Ariès, l'évacuation de la mort du discours et de la pensée qui caractérise, au même titre que la priorité du bien-être et de la consommation, le modèle hédoniste des sociétés industrielles (243). Les pensées plus que tricentennaires de Pascal résonnent d'une étonnante actualité : « les hommes n'ayant pu guérir la mort, la misère et l'ignorance se sont avisés pour se rendre heureux de n'y point penser » (*Les pensées*, 124, 1669).

4.2.3. Le temps de la mort

« La définition classique de l'instant du décès fut formulée quelque 500 ans avant la naissance du Christ par Hippocrate. [...] "Front ridé et aride, yeux caves, nez pointu bordé d'une couleur noirâtre, tempes affaissées, creuses et ridées, menton ridé et racorni, peau sèche, livide et plombée, poils des narines parsemés d'une espèce de poussière d'un blanc terne, visage d'ailleurs contourné et méconnaissable". »

Jean Ziegler (249)

Jusqu'à l'avènement des techniques de réanimation, la mort est un processus biologique inéluctable qui voit disparaître l'une après l'autre les fonctions vitales de l'organisme. Le cadavre n'ayant d'autre destinée que l'inhumation ou la crémation, l'instant mortel (*in hora mortis nostrae*) est longtemps resté du domaine de l'allégorie poétique ou philosophique. Lorsque Bossuet, pleurant la jeune Henriette d'Angleterre, déclame « Madame se meurt, Madame est morte » (Jacques Bénigne Bossuet, *Oraisons funèbres*), une simple virgule marque le basculement de vie à trépas. La transition est tout aussi prompte dans le célèbre aphorisme d'Epicure (pour qui il ne faut craindre ni la mort ni les dieux) : « Tant que j'y suis, la mort n'est pas ; quand elle y sera, je ne serai plus » (Epicure, *Lettre à Ménécée*). Mais depuis Buffon et sa mort "par morceaux", le scientifique sait que la mort est moins un instant précis qu'une succession d'étapes conduisant de l'état de vie à celui de poussières (193). Selon Michel Foucaud, c'est Xavier Bichat qui « a relativisé le concept de mort, le faisant déchoir de cet absolu où il apparaissait comme un évènement insécable, décisif et irrécupérable : il l'a volatilisé et réparti dans la vie, sous la forme de mort en détail, morts

partielles, progressives et si lentes à s'achever par-delà la mort même » (250). D'ailleurs, si la loi confie au médecin la déclaration rétrospective de la mort sans en établir de critères diagnostiques précis, la désignation de l'instant exact du trépas n'est pas non plus explicitement requise lors du constat. Paradoxalement, depuis que les techniques de réanimation interviennent dans le processus de la fin de vie, la mort naturelle, autrefois opposée à la mort brutale par accident ou par homicide, devient plus difficile à identifier. Investi d'une responsabilité normative, le médecin est mis en demeure de déclarer non plus une réalité irréfutable, mais l'irréversibilité d'un processus qui pourrait cependant être contesté par les techniques de réanimation. L'analyse foucauldienne du processus en question rend compte de la difficulté pour le médecin de "désigner" l'instant mortel : « La mort est donc multiple et dispersée dans le temps : elle n'est pas ce point absolu et privilégié à partir duquel le temps s'arrête pour se renverser, elle a comme la maladie elle-même une présence fourmillante que l'analyse peut répartir dans le temps et dans l'espace : peu à peu, ici ou là, chacun des nœuds vient à se rompre jusqu'à ce que cesse la vie organique, au moins dans ses formes majeures, puisque longtemps encore après la mort de l'individu, des morts minuscules et partielles viendront à leur tour dissocier les îlots de vie qui s'obstinent » (250). Le temps est révolu où l'absence de buée sur la glace du miroir posé devant la bouche suffisait à affirmer la mort.

4.2.4. Mort cérébrale, réanimation et prélèvement d'organes

« Nommer est cette violence qui écarte ce qui est nommé pour l'avoir sous la forme commode du nom. »

Maurice Blanchot (251)

Jusqu'à la Seconde Guerre Mondiale, le cadavre ne peut être enterré ou autopsié avant que ne soit écoulé un délai de 24 heures depuis la déclaration de la mort (décret n°5050 du 31 décembre 1941). Dès l'après-guerre, la définition légale de la mort varie en France en considération du développement des greffes d'organes et de tissus. Les praticiens obtiennent tout d'abord le droit de prélever les cornées des cadavres (loi Lafay du 7 juillet 1949). Le prélèvement doit être réalisé le plus rapidement possible après le décès pour augmenter les chances de succès de la greffe. Deux circulaires des 3 février 1948 et 19 septembre 1958 retiennent alors comme critère de la mort l'arrêt de toute activité cardiaque. Cette première définition "utilitariste" de la mort et celles qui vont lui succéder feront dire à Jean Ziegler :

« Désormais, le mourant est expulsé du drame qu'il vit [...]. Le nouvel impérialisme médical s'instaure par la violence. Une classe de thanatocrates naît, gérant la mort des autres selon des normes techniques dont elle détient elle-même la définition et le contrôle » (249).

Dans les années soixante, le critère traditionnel de la mort par arrêt cardiaque et respiratoire est remis en question par les techniques modernes de réanimation et l'essor de la transplantation. Née au lendemain de la guerre, la réanimation permet de suppléer temporairement une fonction respiratoire et/ou circulatoire défaillante, même en cas d'arrêt cardiaque prolongé. Un patient souffrant de destructions cérébrales sévères et irréversibles peut être artificiellement maintenu "en vie", suivant le critère traditionnel de la mort. Même si le cerveau est détruit, les autres organes sont préservés de l'ischémie, de l'anoxie et de la nécrose qui accompagnent habituellement la mort par arrêt circulatoire. En 1959, deux neurologues français, Pierre Mollaret et Maurice Goulon, décrivent le "coma dépassé", situation qui associe « à l'abolition totale des fonctions de la vie de relation [...] une abolition également totale des fonctions de la vie végétative » (13). Maurice Goulon s'est très tôt posé la question du bien-fondé des traitements dits "extraordinaires" appliqués dans certaines situations dramatiques : « A partir de 1954, j'avais constaté chez des patients sous respiration assistée, victimes d'atteintes cérébrales d'origines diverses, l'abolition complète de la conscience, la suppression de tous les réflexes du tronc cérébral, l'apnée à l'arrêt du respirateur, et la nullité de l'électroencéphalogramme... Devant de tels malades dont le cœur battait, je me souviens d'avoir posé à mon entourage la question suivante : où est l'âme de ce patient ? » (252). Neuf ans après la publication de Mollaret et Goulon, aux Etats-Unis, un comité *ad hoc* réuni à Harvard autour de Henry Beecher reprend la même définition pour consacrer le terme de mort encéphalique : la mort du cerveau (*la vie de relation*) et du tronc cérébral (*la vie végétative*) devient le critère de la mort. L'intentionnalité de prélever les organes sur des individus à cœur battant avait clairement été affichée par Henry Beecher avant même la tenue du comité : « *Can society afford to discard the tissues and organs of the hopelessly unconscious patient when they could be used to restore the otherwise hopelessly ill, but still salvageable individual ? It is best to choose a level where although the brain is dead, usefulness of other organs is still present* » (253,254). La même année, la notion de mort encéphalique est introduite dans le droit français par la circulaire n°67 du 24 avril 1968, dite circulaire Jeanneney. Cette circulaire fût promulguée et annexée au Code de la santé publique quelques jours avant la réalisation de la première greffe cardiaque française par le Professeur Christian Cabrol. Evoquant la puissance démiurgique du corps médical,

Emmanuelle Grand constate que « les critères de confirmation du décès sont élaborés en conformité avec des exigences requises pour une utilisation du corps à d'autres fins que celles d'inhumation » (244).

Le décret n°96-1041 du 2 décembre 1996 (relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques) consacre la notion de mort cérébrale, identifiant formellement le cerveau comme le noyau de la subjectivité humaine. En prescrivant des méthodes exploratrices contraignantes, le législateur délègue aux médecins le droit de qualifier certains patients comme étant en état de mort encéphalique. Cette procédure de diagnostic précoce distingue une catégorie d'individus déclarés morts "à cœur battant" qui constituent aujourd'hui la principale ressource de greffons pour la transplantation d'organes dans le monde. La cause de l'affection cérébrale doit être formellement identifiée : il s'agit d'une affection structurale ou métabolique irréversible (hémorragie, anoxie/ischémie, traumatisme) qui à elle seule peut rendre compte de la destruction cérébrale. Les structures cérébrales nécessaires au maintien de la conscience et de l'autonomie neurovégétative sont irrémédiablement lésées. Le constat de la mort peut être établi si trois critères cliniques sont simultanément présents (Article R. 1232-1 du CSP) : absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, absence totale de ventilation spontanée. Si la personne est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique (Article R. 1232-2 du CSP), l'absence de ventilation spontanée est vérifiée par une épreuve d'hypercapnie (souvent appelée épreuve de débranchement). Le caractère irréversible de la destruction encéphalique doit être confirmé soit par deux électroencéphalogrammes nuls et aréactifs, soit par une angiographie objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique. En réaffirmant l'équivalence entre la mort du cerveau et la mort de la personne, le décret de 1996 autorise l'affectation des éléments du corps humain à un usage communautaire.

En fait, il existe à travers le monde trois courants distincts pour définir la mort encéphalique. L'approche classique (Etats-Unis, France) considère que les critères diagnostics doivent s'appliquer indissociablement au cerveau et au tronc cérébral (*whole brain death*). La Grande-Bretagne s'est démarquée de cette première approche en adoptant des critères focalisés uniquement sur le tronc cérébral (*brainstem death*), siège de la vie végétative. Apparu dans les années soixante-dix en Europe et aux Etats-Unis sous l'impulsion d'un neurologue écossais (JB Brierley), un troisième courant prône le concept de mort néocorticale

(*neocortical death*) qui assimile l'individu à sa conscience et à ses interactions sociales (255). Si l'étendue des destructions cérébrales lui interdit tout rapport conscient avec le monde extérieur, il pourrait être considéré comme mort : "*Once neocortical death has been unequivocally established and the possibility of any recovery of consciousness and intellectual activity thereby excluded, the question must be asked, although this patient breathes spontaneously, is he or she alive?*" (255). Les protagonistes de ce courant justifient ainsi la possibilité de prélever les organes de personnes en état végétatif permanent ou de nouveau-nés anencéphales en respectant la règle du donneur décédé. Leurs contradicteurs rappellent le rôle de l'hypothalamus, structure interne du tronc cérébral, dans l'élaboration des perceptions cognitives et émotionnelles (256). Cette diversité d'approches pour distinguer un cadavre à cœur battant d'un vivant à cœur battant selon un niveau lésionnel controversé est de nature à ébranler les consciences les plus rationnelles. Léon Schwartzberg note que la définition de la mort cérébrale, quelle que soit l'approche considérée, « n'est ni médicale, ni biologique, ni même scientifique, ce qui peut surprendre » (257). Louis-Vincent Thomas y voit une appropriation du critère de la mort par la technoscience : « Tout se passe comme si le primat de la science et de la technique ne faisait que rendre encore plus incertaine la réalité du mourir... Et comme si la mort n'était rien d'autre que l'ensemble des critères techniques par lesquels on décide qu'elle est là » (258).

4.2.5. Mort cardiaque et prélèvement d'organes

« Le mort, en un sens, est parti, et même infiniment loin ; mais en un autre sens il est resté sur place. Et d'ailleurs les deux reviennent peut-être au même ! Le vivant est parti sans bouger de son lit ; mais ce prodige inexplicable suffit qu'à la place du vivant il y ait... un mort ! [...] Le mort est encore là et il n'est plus là... Que s'est-il donc passé ? »

Vladimir Jankélévitch (246)

L'accord sur l'unité de la personne et du cerveau a donc pratiquement résolu le conflit moral résultant de la règle du donneur décédé. Répétition de l'histoire, ce sont les plus récents développements en matière de transplantation qui vont ramener le débat sur les critères cardiorespiratoires de la mort. En effet, les organes provenant de patients en mort encéphalique sont trop peu nombreux pour répondre à une demande sans cesse croissante de greffons destinés aux patients inscrits en liste d'attente. Parmi les solutions proposées pour accroître le nombre de greffons disponibles, il est possible de prélever les organes de patients décédés selon des critères cardiorespiratoires dans les minutes qui suivent l'interruption

définitive de toute activité circulatoire : soit après échec des manœuvres de ressuscitation en cas d'arrêt cardiaque inattendu (procédure introduite en France en 2005), soit dans un contexte d'arrêt délibéré des suppléances vitales en Réanimation (procédure débutée en France fin 2014). Dans les deux cas de figure (arrêt circulatoire inattendu et échec des techniques de réanimation, arrêt circulatoire prévisible et décision de ne pas réanimer), le délai qui sépare l'ultime pulsation cardiaque du constat officiel de la mort détermine la viabilité des organes prélevés et la qualité du/des greffon(s) pour le/les receveur(s). Pour pouvoir déclarer le patient décédé et prélever rapidement ses organes, les systèmes de santé ayant adopté un tel *modus operandi* ont défini un délai d'observation (*no touch*) sans circulation sanguine qui varie, suivant les législations, de deux à vingt minutes. Une telle précision pour désigner l'instant du trépas contraste avec la détermination classique de la mort, entendue sans intention de prélever les organes. En effet, dans ce cas, ce n'est pas l'intervention immédiate du chirurgien qui met symboliquement fin à la période d'observation, mais celle, plus tardive, du thanatopracteur.

Comme la mort encéphalique, la mort par arrêt cardiorespiratoire est juridiquement encadrée en France par le décret du 2 décembre 1996. Dans le second cas, l'arrêt circulatoire n'est pas en soi la mort, mais la cause de la mort. La mort cardiorespiratoire conduit inéluctablement et rapidement à la mort encéphalique si aucune réanimation n'est entreprise. Sans irrigation sanguine, l'activité cérébrale cesse après quinze à vingt secondes ce qui se traduit par l'inconscience du sujet et la nullité de l'électroencéphalogramme (259,260). Au bout de quelques minutes s'installent des lésions neurologiques irréversibles. Le problème est de savoir combien de temps il faut attendre pour être certain 1) que l'arrêt circulatoire soit irréversible, et 2) que le cerveau cesse définitivement de fonctionner (180,198). Le temps d'observation (*no touch*) devant être respecté pour déclarer la mort et débiter le prélèvement d'organes varie de 2 à 20 minutes suivant les législations nationales. En France, la mort légale par arrêt cardiaque persistant est déclarée cinq minutes après le constat d'échec et/ou l'arrêt délibéré d'une réanimation infructueuse (décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules). Ce délai paraît court pour attester d'une destruction totale du cerveau, même après trente minutes de réanimation infructueuse. Selon les détracteurs du prélèvement sur donneur décédé après arrêt circulatoire, la mort ainsi déterminée ne serait qu'un nouvel artifice médico-juridique destiné à prélever des organes viables pour la transplantation (193).

Une observation troublante venue de Denver a été publiée dans le *New England Journal of Medicine* en 2008 : les cœurs de trois nouveau-nés anencéphales ont été prélevés avec l'accord des familles, et greffés à trois nourrissons présentant de graves malformations cardiaques. Les donneurs ont été déclarés morts et prélevés après un arrêt cardiaque qui a duré de soixante-quinze secondes à trois minutes (215). L'editorial board du *New England Journal of Medicine* a largement commenté cette publication dans le même numéro du journal. L'arrêt cardiaque ne pouvait évidemment pas être qualifié d'irréversible puisque les cœurs ont fonctionné après la greffe. Le critère de la mort par arrêt cardiaque irréversible n'aurait donc pas été respecté. Bioéthicien à Harvard, Robert Truog considère que la décision de prélever les organes aurait dû reposer sur le consentement explicite des parents et sur le pronostic neurologique des trois nouveau-nés, indépendamment de la règle du donneur décédé (*dead donor rule*), inapplicable dans cette circonstance (221).

La chronologie incertaine de la destruction cérébrale après l'arrêt de la circulation, la contingence de la mort cardiaque à une décision de ne pas réanimer, les phénomènes d'auto-réanimation observés plusieurs minutes après une réanimation infructueuse et la variété des critères internationaux définissant la mort par arrêt cardiorespiratoire alimentent une très vive controverse à propos de la règle du donneur décédé. En l'absence de preuve scientifique, une définition normative de la mort n'aurait finalement d'autre justification que de prélever rapidement les organes du défunt (199). « La définition juridique de la mort ne répond pas à une meilleure connaissance de la mort mais à la nécessité d'accéder sans obstacles à des ressources utiles à la pratique médicale » affirme David Le Breton (182). Proposant une analogie en miroir avec les termes de "naissance" et de "conception" à l'autre extrémité de la vie, Alan Shewmon établit une distinction sémantique entre "décès" et "mort" (200). Le premier serait un concept sociojuridique désignant la perte définitive de la conscience ("*loss of personhood*" ou mort de la personne) alors même qu'une existence biologique subsiste. Le second correspondrait à un processus ontologique qui aboutit au final à la dévitalisation complète de l'organisme ("*loss of the organism as a whole*" ou mort biologique). Hans Jonas n'entendait comme définition de la mort que celle de l'organisme biologique considéré comme un tout. Dans les années 70, le philosophe allemand constatait combien la préoccupation de la greffe avait été centrale dans l'élaboration du concept de mort encéphalique qui identifie selon lui la personne humaine au cerveau et nie le rôle du corps dans l'individuation. David Le Breton défend cette vision holistique de l'être humain : « la mort cérébrale est un héritage dualiste, une vision purement biologique de l'homme qui

occulte l'existence réelle. Car ce n'est pas le cerveau qui pense, vit ou suscite l'affection, mais la personne. L'identification de l'homme aux seules fonctions supérieures de la conscience, à la seule pensée, soulève bien des questions irrésolues et renvoie à une vision limitée de l'humain [...]. Dans la vie quotidienne, l'autre est une personne et non un corps. Je sers la main à un ami, non à une mosaïque d'organes et de tissus ou à une structure matérielle [...]. Lorsque la dimension symbolique se retire du corps, il ne reste plus qu'un ensemble de rouages, un agencement techniques de fonctions substituables » (182). Le philosophe espagnol David Rodriguez Arias propose d'abandonner la règle du donneur décédé au profit de principes moraux essentiels : le respect de l'autonomie du donneur par son consentement explicite au don, sa protection d'une éventuelle malfaisance par la réalisation du prélèvement sous anesthésie, la validation des procédures par un débat citoyen selon le principe de publicité de Kant (224). Faute de données scientifiques fiables, l'abandon de la règle du donneur décédé amènerait cependant à considérer deux hypothèses juridiquement et éthiquement discutables : d'une part le prélèvement d'organes est la cause de la mort, d'autre part la perception de la douleur est conservée au moment de l'intervention (229).

4.2.6. La mort : une définition, deux modes de constat

“Death is the permanent loss of capacity for consciousness and all brainstem functions. This may result from permanent cessation of circulation or catastrophic brain injury. In the context of brain determination, “permanent” refers to loss of function that cannot resume spontaneously and will not be restored through intervention.”

Bernat et al. (188)

Définir l'instant précis de la mort ne prend sens que si on envisage une intervention *post mortem* précoce sur le tout récent cadavre (prélèvement d'organes ou de tissus à visée diagnostique ou thérapeutique, mesures sanitaires, rites funéraires...). Sous l'égide de l'Organisation Mondiale de la Santé (*World Health Organisation*), un panel d'experts internationaux s'est réuni à Montréal en Mai 2012 pour essayer d'uniformiser les critères définissant la mort biologique (180). Les trente-deux participants de ce forum ont considéré que mourir (*dying*) était un processus au cours duquel des fonctions biologiques et biologiques s'interrompent. La mort (*death*) est un évènement de ce processus, un point précis à partir duquel on considère que la personne est décédée. L'objectif de ce forum était d'établir les critères cliniques minimums indispensables pour suspecter la mort, et les tests

complémentaires recommandés (en plus des critères cliniques minimums) pour l'affirmer. Les experts préconisent d'éviter l'emploi des termes "mort cérébrale" et "mort cardiaque", source de confusion qui réduit implicitement le processus mortifère à la mort d'un organe. C'est parce que l'organisme entier (*organism as a whole*) meurt que les organes cessent de fonctionner. Bien que la majorité des décès dans le monde surviennent après arrêt circulatoire et respiratoire persistant (avec ou sans manœuvres de ressuscitation), la fonction cérébrale occupe pour les experts une place centrale dans la détermination de la mort. Phénomène univoque, la mort correspond à la cessation permanente et définitive de toute activité cérébrale (perte de conscience et disparition des réflexes du tronc cérébral). Elle peut survenir selon deux mécanismes : soit par un arrêt permanent de la circulation sanguine, soit par destruction cérébrale (lésions cérébrales catastrophiques et irréversibles). Suivant le mécanisme en cause, le mode de constat est différent : disparition permanente de la fonction circulatoire (tableau 10, partie haute), disparition permanente de la fonction cérébrale (tableau 10, partie basse). Le qualificatif "permanent" signifie que la fonction interrompue (circulatoire ou cérébrale) ne peut plus spontanément réapparaître et qu'il ne sera pratiqué aucune intervention visant à son rétablissement. Un certain nombre d'évènements biologiques se déroulent après la mort puisque le processus mortifère (cf. supra) se poursuit au-delà du constat de décès.

Tableau 10 : Critères minimums et tests complémentaires définissant la mort après arrêt circulatoire (cœur arrêté) ou en cas de destruction cérébrale (cœur battant).

Critères circulatoires	Critères cliniques minimums	Tests complémentaires (en plus des critères cliniques minimums)
C 1 Arrêt circulatoire et respiratoire	<ol style="list-style-type: none"> 1. Absence de pouls palpable 2. Absence de bruits respiratoires 3. Absence de bruits cardiaques 4. Absence de mouvements respiratoires 5. Tension imprenable 6. Coma et pupilles fixes 7. Absence d'activité cardiaque électrique non requise 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Absence de pulsatilité enregistrée sur le cathéter artériel 2. Absence de flux antérograde au niveau de la valve aortique en échographie 3. ECG isoélectrique 4. Absence de pouls au doppler <p>NB : l'oxymétrie de pouls n'est pas un indicateur fiable d'absence de pouls</p>
C 2 Arrêt circulatoire et respiratoire non susceptible de réapparaître spontanément	<ol style="list-style-type: none"> 1. Signes ci-dessus persistant plus de 2-5 minutes 2. En cas d'échec de manœuvres de ressuscitation : signes ci-dessus persistant plus de 2-10 minutes 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Répétition des mêmes tests que C 1 au terme de la période d'observation (2-10 minutes après l'arrêt des manœuvres de ressuscitation)
C 3 Arrêt circulatoire et respiratoire permanent	<ol style="list-style-type: none"> 1. En l'absence de manœuvres de ressuscitation (NTBR) : mêmes critères que C 2 2. Après arrêt d'une réanimation infructueuse : mêmes critères que C 2 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aucun test supplémentaire par rapport à C 2
Critères neurologiques	Critères cliniques minimums	Tests complémentaires (en plus des critères cliniques minimums)
N 1 Lésions cérébrales catastrophiques : aggravation progressive en dépit des traitements entrepris	<ol style="list-style-type: none"> 1. Etiologie identifiée et/ou lésions anatomiques susceptibles de provoquer la mort selon des critères neurologiques 2. Altération de la conscience 3. Disparition progressive des réflexes du tronc 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Imagerie cérébrale témoignant de la sévérité des lésions cérébrales 2. Répétition des examens cliniques 3. Elévation de la pression intracrânienne au monitoring
N 2 Disparition de toute activité cérébrale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Coma 2. Disparition de tous les réflexes du tronc 	Aucun examen complémentaire nécessaire à ce stade
N 3 Disparition permanente de toute activité cérébrale	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pathologie identifiée, absence d'étiologie réversible à l'origine du coma, absence d'hypotension susceptible de compromettre l'apport d'oxygène au cerveau 2. Absence de circonstances confondantes (i.e. hypothermie, médicaments dépresseurs du système nerveux central, lésion médullaire cervicale, locked-in syndrome, neuromyopathie acquise, curares, anomalie électrolytique ou endocrinienne sévère) susceptibles de modifier l'examen neurologique 3. Pathologie réfractaire à tous les traitements mis en œuvre 4. Aucune autre intervention n'est possible ou programmée 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Répétition de l'examen clinique médical standard 2. Examens complémentaires : <ul style="list-style-type: none"> • Démonstration de l'absence de circulation cérébrale • Hypertension intracrânienne réfractaire • Absence de flux au doppler transcârien • Absence d'activité électrique cérébrale : électroencéphalogramme, potentiels évoqués

C, circulatoire ; NTBR, not to be resuscitated ; N, neurologique. D'après (180)

4.2.7. La mort sociale

« [...] une flamme de dignité, d'humanité vaincue mais inentamée. La lueur immortelle d'un regard qui constate l'approche de la mort, qui sait à quoi s'en tenir, qui en a fait le tour, qui en mesure face à face les risques et les enjeux, librement, souverainement [...] Il sourit, mourant, son regard sur moi, fraternel. »

Jorge Semprun (261)

C'est ainsi que Jorge Semprun décrit les derniers instants de Maurice Halbwachs au bloc des agonisants de Buchenwald, réconfortant son ami de quelques vers de Baudelaire (« Ô mort, vieux capitaine, il est temps, levons l'ancre... »). Pourtant, « le Professeur Maurice Halbwachs était arrivé à la limite de la résistance humaine. Il se vidait lentement de sa substance, arrivé au stade ultime de la dysenterie qui l'emportait dans la puanteur. Un peu plus tard [...] il a soudain ouvert les yeux. La détresse immonde, la honte de son corps en déliquescence y étaient lisibles ». Dans cet ouvrage tardif, Semprun ne parvient à exorciser l'indicible du génocide nazi qu'un demi-siècle après la survenue des événements (261). Commentant le témoignage de l'écrivain rescapé, Paul Ricœur constate qu'en dépit de l'aviilissement concentrationnaire, Maurice Halbwachs est « en cet instant seul à mourir mais il ne meurt pas seul » (262). Au « temps de l'essentiel » du crépuscule existentiel, se pose cette question fondamentale : « en quoi celui qui meurt seul est-il discernable de la mort elle-même ? » A l'heure actuelle, la mort peut être précédée d'une longue période marquée par des maladies chroniques et une perte progressive d'autonomie. Le récent rapport de la commission de réflexion sur la fin de vie en France (Penser solidairement la fin de vie, 18 décembre 2012) caractérise notre époque par l'allongement de la durée de vie, l'angoisse des situations de perte d'autonomie, l'éclatement des familles, l'isolement social, un individualisme de plus en plus présent, et la pression économique que la collectivité exerce sur les personnes âgées malades ou handicapées, et sur leurs familles. Alors que la médecine régénératrice et les nanotechnologies nous promettent d'éradiquer ce fléau qu'est la vieillesse, les caractéristiques physiques du grand âge ou de la maladie chronique prennent le visage d'une menace dont la science n'est pas encore venue à bout : la mort. Le regard collectif porté sur de telles situations est devenu à ce point négatif que les personnes vulnérables et dépendantes finissent par éprouver la sensation d'être un fardeau pour la société. Une existence n'est désormais considérée comme acceptable que si l'individu, miroir de l'utopie transhumaniste, agit, produit et consomme sans limite. A l'inverse, les contraintes

économiques et sociétales qui pèsent sur la personne en perte d'autonomie suscitent un sentiment d'inutilité, pouvant, le cas échéant, conduire cette personne à réclamer le droit de ne pas vivre dans l'indignité sociale (cf. infra). Préfaçant un ouvrage qui a "popularisé" les soins palliatifs en France, François Mitterrand écrivait : « Comment mourir ? Nous vivons dans un monde que la question effraie et qui s'en détourne. Des civilisations, avant nous, regardaient la mort en face. Elles dessinaient pour la communauté et pour chacun le chemin du passage. Elles donnaient à l'achèvement de la destinée sa richesse et son sens. Jamais peut-être le rapport à la mort n'a été aussi pauvre qu'en ces temps de sécheresse spirituelle où les hommes, pressés d'exister, paraissent éluder le mystère. Ils ignorent qu'ils tarissent ainsi le goût de vivre d'une source essentielle » (263).

Selon Jean Ziegler, « le débat hospitalier, plus qu'aucun autre, révèle la détresse du mourant, parce que celui-ci en est absent en tant que sujet parlant. D'autres parlent pour lui. Ils interprètent sa pensée informulée, pèsent ses volontés inarticulées, décident de ce qui, pour lui, serait une vie digne d'être vécue et ce qui, pour sa famille, serait une vie intolérable » (249). Nul ne saurait en conscience comparer la banalisation du mal d'un système concentrationnaire à l'image de maltraitance ordinaire si familièrement attachée aujourd'hui à l'institution hospitalière. Pourtant, dans les deux cas, c'est bien d'un processus de déshumanisation dont il s'agit. Réduits au rang de simple existence biologique et exclus de la société des hommes, les victimes des camps ont subi une double annihilation : physique et symbolique (245). Dans un esprit louable de rationalisation et d'objectivisation hérité du positivisme, l'hôpital a progressivement abandonné sa vocation première d'établissement charitable (hôtel-Dieu ou hospice) servant de refuge aux indigents. Les médecins ont remplacé les prêtres au chevet des souffrants. Les avancées de la science ont repoussé l'échéance de la mort, au point d'en faire le symbole de l'échec d'une médecine curative résolument tournée vers la performance et la recherche sur la personne. David Le Breton écrit : « en livrant une lutte acharnée à une donnée anthropologique essentielle de la vie collective, par un refoulement névrotique qui ne peut faire illusion, la médecine [...] déracine les usagers dans leur relation intime au mourir en faisant de ce processus un échec impensable de son entreprise » (264). Mis à l'écart de la sphère sociale, l'individu réifié subit un véritable processus de dé-subjection dans une institution qui selon Elizabeth Kubler-Ross « n'est pas faite pour les besoins humains de gens dont la condition physiologique ne permet plus d'intervention médicale réussie ; [...] et rien dans le système ne prévoit le soutien de l'âme quand le corps n'est plus réparable » (265). A l'hôpital comme dans tous les secteurs de la vie

collective, cette mort sociale qui devance la mort biologique témoigne du regard négatif que porte aujourd'hui la société sur les situations de dépendance et de vulnérabilité.

4.2.8. La mort donnée

« La logique du révolté est [...] de s'efforcer au langage clair pour ne pas épaissir le mensonge universel. »

Albert Camus, *L'homme révolté* (266)

Un exposé sur les nouvelles définitions de la mort ne peut faire l'économie d'une allusion prudente et décontextualisée au débat idéologique entourant l'euthanasie. En effet, l'éventualité – juridiquement, éthiquement et humainement controversée – de légaliser le "faire mourir" dans certaines situations extrêmes de souffrance incontrôlable ou de grande dépendance ferait apparaître dans notre esquisse lexicographique un nouveau terme, la "mort donnée", déjà effleurée au paragraphe de la "mort sociale". L'avis n°63 du Comité Consultatif National d'Éthique, selon lequel « la mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression », peut laisser le lecteur perplexe lorsque dans le même document s'entrouvre une piste plus jurisprudentielle que législative : « ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la solidarité humaine et la compassion peuvent le faire ». « Une question sans réponse est souvent une question mal posée » constatait Albert Einstein. La notion de dignité étant aussi bien utilisée par les thuriféraires d'une mort administrée sur demande ("droit de mourir dans la dignité") que par les défenseurs de l'ultime interdit ("tu ne tueras point"), nous esquiverons consciemment la controverse idéologique, lui préférant à l'instar de Jacques Ricot une clarification sémantique historico-philosophique (267).

Pour donner la première définition de l'euthanasie (la "bonne mort") au XVII^{ème} siècle, Francis Bacon emprunte à la mythologie grecque la figure masculine de Thanatos dont le rôle n'est pas de tuer, mais, au contraire, d'accueillir paisiblement celui qui a perdu la vie au terme d'une existence accomplie : « Mais de notre temps les médecins [...] jaloux de ne point manquer à leur devoir, ni par conséquent à l'humanité, et même d'apprendre leur art plus à fond, n'épargneraient aucun soin pour aider les agonisants à sortir de ce monde avec plus de douceur et de facilité » (*Instauratio Magna*, 1623). Au début du XX^{ème} siècle, le terme d'"euthanasie" change radicalement de signification. Séduite par un courant eugéniste venu de

Grande-Bretagne sous l'impulsion de Francis Galton, la communauté scientifique occidentale s'empare conceptuellement de la "bonne mort" et la transforme en "mort donnée" dans l'intérêt de celui qui la reçoit ("*mercy killing*"). Ultime et effroyable dérive conceptuelle, le régime nazi en a fait selon Didier Sicard « un mode d'élimination des plus vulnérables, des bouches inutiles, ou de ceux qui menaçaient la pureté de la race, avant de procéder à l'exécution massive qui se passait du concept même d'euthanasie » (268). Rien à voir avec l'euthanasie par compassion ? Stigmatisé par les sociétés scientifiques occidentales d'*eugenics* (terme dont l'étymologie, la "bonne naissance", est étrangement symétrique à celle de l'euthanasie, la "bonne mort"), le déclin biologique du corps social, compris en tant qu'individu, figure pourtant parmi les nobles mobiles des bourreaux "philanthropes" lorsqu'ils mettent en œuvre le contrôle des mariages, la stérilisation et l'extermination de masse. Selon le philosophe italien Giorgio Agamben, le régime nazi a poussé aux confins de la condition humaine la définition biopolitique de la "vie digne d'être vécue" ("*lebensunwertes leben*") (269). Un proche d'Hitler, Rudolph Hess, affirmait en 1934 : « le national-socialisme n'est rien d'autre que de la biologie appliquée » (270). Loin d'être évacuée aujourd'hui, cette question de la dignité/indignité existentielle est devenue un enjeu politique majeur dans une société marquée par l'allongement de l'espérance de vie, source de maladies chroniques et de dépendances. Ce ne sont pas les nazis, mais un autre célèbre "humaniste", Robespierre, qui inspira à Hannah Arendt cette mise en garde : « La pitié prise comme ressort de la vertu s'est avérée comme possédant un potentiel de cruauté supérieur à celui de la cruauté elle-même » (271). S'exprimant plus précisément sur la mort donnée en fin de vie, Hans Jonas déclare : « Une éthique qui ne serait fondée que sur la compassion serait quelque chose de très suspect car les conséquences qu'elle impliquerait en matière de position humaine par rapport à l'acte d'homicide, par rapport au moyen mis en œuvre pour donner la mort – en tant que routine recommandée pour mettre fin à certaines situations de détresse – sont imprévisibles » (272). De même, après avoir clarifié le concept de bonne mort, Jacques Ricot nous invite à ne pas ériger naïvement au rang de principe éthique une émotion, la compassion, dissociée de tout autre mode de raisonnement critique (267).

L'euthanasie et l'acharnement thérapeutique (aujourd'hui appelé "obstination déraisonnable") correspondraient en réalité aux excès opposés et symétriques d'une même tendance : celle de vouloir maîtriser la nature jusqu'au bout, en refusant obstinément le face-à-face avec la mort. Comme l'affirme Jean François Malherbe (273), lorsqu'il n'y a plus de thérapeutique curative possible, « [...] l'acharnement thérapeutique peut être une des voies par lesquelles on peut

tenter d'éviter la confrontation avec la mort. L'euthanasie est une autre de ces voies, qui s'est développée par réaction à l'égard de l'acharnement thérapeutique ». Selon Eric Fiat, l'homme soumis à l'injonction de Descartes se croit redevable de tout mettre en œuvre pour rester "comme maître et possesseur de la nature" : « L'homme de l'acharnement thérapeutique et celui de l'euthanasie sont frères, en ceci que l'un et l'autre veulent jusqu'au bout maîtriser la mort et la nature » (274). N'y aurait-il en fin de vie d'autre solution médicalement, juridiquement, éthiquement et socialement acceptable que l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie ? Laissons Jean François Malherbe répondre lui-même à cette énigme par une exhortation qu'il serait déplacé de travestir à notre compte tant elle est signifiante : « Pourquoi prodiguer des soins palliatifs n'est-il pas considéré vraiment comme un mode d'action médical à part entière ? [...] Serait-ce ce que l'on considère ces derniers comme une forme d'action indigne du médecin ? [...] Je vois cette raison plus volontiers dans la formation scientifique des médecins, tournée vers l'action curative appliquée aux corps que nous avons, plutôt que vers la prise en compte des corps que nous sommes. [...] L'abstention de soins palliatifs devient donc une lâcheté chaque fois qu'il est indiqué et possible de les prodiguer » (273). Lorsque les traitements curatifs s'avèrent inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie, il est médicalement et juridiquement possible de les interrompre (loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relatif au droit des malades et à la fin de vie). Avec les soins de confort et d'accompagnement, il existe une voie intermédiaire permettant de résister aux deux tentations symétriques de l'obstination déraisonnable et de l'euthanasie, sans pour autant transgresser l'impératif éthique fondamental ("tu ne tueras point"), ni abdiquer devant les prémices annonciatrices de la fin de vie.

4.2.9. Conclusion

« Il est des lumières crépusculaires plus éclairantes que celles de l'aube. »

Jean Léonetti (42)

Les progrès de la réanimation et de la transplantation n'ont pas fondamentalement modifié les définitions de la vie et de la mort. En revanche, ils ont créé des situations jusqu'alors inédites qui nécessitent d'être clarifiées. Avec la médicalisation de la fin de vie, la mort apparaît de moins en moins comme un processus naturel. Distinguer le moment précis de l'irréversibilité, sans concéder à l'ambiguïté d'une prophétie auto-réalisatrice, devient un exercice délicat pour le médecin autrefois observateur, aujourd'hui acteur du processus mortifère. Nous confions

bien volontiers à la raison discursive la question aporétique de la démarcation entre le "laisser mourir" et le "faire mourir". Mais en pratique, il nous semble que nul texte législatif ne saurait exonérer une société héritière des lumières de son devoir de respect, d'écoute et de solidarité à l'égard des plus vulnérables, ceux qui souffrent de n'être plus le miroir de l'idéal existentiel.

4.3. Prédire l'instant de la mort après l'arrêt programmé des suppléances vitales

La plupart des prélèvements d'organes sur donneur décédé d'un arrêt circulatoire (*circulatory determination of death*) sont réalisés en situation dite "contrôlée", autrement dit après un arrêt délibéré et programmé des techniques de suppléances vitales cardiorespiratoires (100). Les médecins ont préalablement constaté que la poursuite des traitements curatifs n'était pas dans l'intérêt du patient, lequel présente en général des lésions cérébrales sévères et irréversibles ne répondant pas aux critères de la mort encéphalique (102). Ce type de prélèvement correspond à la catégorie III de la classification de Maastricht, établie par les chirurgiens transplantateurs néerlandais en 1995 (3).

La période séparant l'arrêt des suppléances vitales de l'arrêt circulatoire définitif (la période dite "agonique") peut être extrêmement variable dans sa durée et son déroulement, conditions qui déterminent l'éligibilité et la qualité des organes pour la greffe. L'arrêt des suppléances vitales procède du retrait des dispositifs qui assurent la respiration artificielle (le respirateur) et entretiennent la circulation sanguine (la perfusion continue de médicaments dits "vasopresseurs"). Le plus souvent, la sonde d'intubation endotrachéale, matériel qui facilite la respiration en empêchant l'obstruction des voies aériennes, est retirée. Le patient entre alors dans la période dite agonique qui se poursuit jusqu'à la disparition définitive des pulsations cardiaques. L'arrêt circulatoire peut être précédé d'une baisse progressive de l'amplitude et de la fréquence des mouvements respiratoires (qui assurent l'oxygénation des organes) et de la pression artérielle (qui détermine l'irrigation sanguine des organes). En deçà d'un certain seuil d'oxygénation et d'irrigation sanguine, débute la période dite "d'ischémie chaude" qui se poursuit au-delà de l'arrêt circulatoire définitif jusqu'au moment où les organes sont perfusés *in situ* par un liquide de conservation froid ou par un circuit d'oxygénation extracorporel. Le seuil d'oxygénation et d'irrigation qui marque le début de la période d'ischémie chaude n'est pas universellement déterminé et varie selon les protocoles. Cette variabilité traduit la susceptibilité/tolérance propre et imprévisible de chaque individu/organe à l'ischémie. Une période d'ischémie chaude maximale est donc définie empiriquement pour chaque organe. Variable selon les protocoles, elle reste cependant toujours plus courte pour le foie que pour le rein ou le poumon, organes physiologiquement plus "tolérants" à l'ischémie chaude (275). Le compte à rebours débute soit à l'arrêt des suppléances vitales, soit à partir d'un seuil prédéterminé de pression artérielle (et/ou plus rarement d'oxygénation) en supposant bien entendu que le franchissement de ce seuil soit irréversible (100,276). Surviennent ensuite

l'arrêt circulatoire et la période d'observation - qui varie selon les pays et les législations de deux à vingt minutes (277) – période au terme de laquelle la mort peut être certifiée. La mise en place des dispositifs de préservation des organes (perfusion de liquide de conservation glacé ou circulation normothermique régionale) marque la fin de la période d'ischémie chaude. Débute alors la période dite "d'ischémie froide" qui se poursuit jusqu'à la greffe de l'organe et son irrigation par la circulation sanguine du receveur.

La décision d'arrêt des suppléances vitales est indépendante de toute considération à l'égard du prélèvement d'organe. Cependant, dès lors que le don est souhaité par le patient et/ou accepté par les proches, la programmation de l'arrêt des thérapeutiques doit tenir compte des contraintes organisationnelles d'un tel projet. Les suppléances vitales peuvent être arrêtées dans l'unité d'hospitalisation du patient, ou bien sur le site opératoire, réduisant ainsi la période d'ischémie chaude du temps de transfert entre la Réanimation et le bloc (278).

Même lorsqu'un don d'organe est envisagé après l'arrêt des suppléances vitales, nombre de patients ne sont pas prélevés. Une phase agonique prolongée, ou bien marquée par une grande instabilité circulatoire (mauvaise irrigation sanguine) ou respiratoire (mauvaise oxygénation), est incompatible avec la viabilité des organes pour la greffe. La procédure de prélèvement est alors interrompue, source potentielle d'incompréhension et de déception pour les proches et les soignants engagés dans le projet de don. La plupart des protocoles fixent une période d'agonie maximum tolérable par organe, mais en pratique un patient qui ne décède pas dans les soixante minutes suivant l'arrêt des suppléances a peu de chances d'être prélevé (100,101,167,278). Il est donc très important de pouvoir prédire la durée de la phase agonique avant de rechercher les volontés du patient en matière de don et d'organiser une intervention chirurgicale qui pourrait finalement ne pas avoir lieu (279).

4.3.1. Les modalités d'arrêt des suppléances vitales

En premier lieu, les modalités d'arrêt des suppléances vitales impactent la durée de la phase agonique (279). Seul l'arrêt du respirateur (avec ou sans extubation) et/ou des médicaments vasopresseurs est compatible avec le prélèvement d'organes viables pour la greffe. En théorie, un arrêt des suppléances vitales comportant le retrait de la sonde d'intubation est de nature à raccourcir la période agonique et la rendre compatible avec un prélèvement d'organes. Selon le registre britannique des transplantations, 86 % des donneurs prélevés en situation

"Maastricht III" ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales avec extubation (102). Par contre, une réduction progressive des paramètres du respirateur (volume, pression, fréquence, concentration en oxygène) et/ou des quantités de médicaments vasopresseurs administrées, stratégie parfois appelée "désescalade thérapeutique", s'accompagnera d'une baisse lente et progressive de l'oxygénation et de l'irrigation sanguine des organes. Quels qu'en soient les motifs, un tel choix stratégique ne permet pas d'envisager une procédure de prélèvement d'organes, laquelle n'aurait aucune chance d'aboutir. Cependant, même en situation d'arrêt des suppléances vitales avec extubation, l'éventualité d'une phase agonique prolongée qui compromettrait la procédure de prélèvement doit être clairement exprimée aux proches avant d'engager les démarches *ad hoc*.

Les équipes de transplantation nord-américaines et britanniques ont historiquement la plus grande expérience en matière de prélèvements d'organes réalisés sur donneur décédé après arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (102,214,280). Il n'est donc pas surprenant que des auteurs anglo-saxons aient étudié la phase agonique pour définir les critères qui prédisent la survenue d'un décès rapide après arrêt des suppléances vitales (101,167,168,172,176,178,214,281). Sur le vieux continent, seules les équipes du Benelux ont une antériorité significative en matière de prélèvement de type Maastricht III et proposent des critères prédisant la durée de la phase agonique (166,173,174). Les expériences espagnole (282) et australienne (283) sont plus récentes. En France, sous l'impulsion du parlement, l'agence de la biomédecine a récemment élaboré une procédure visant à organiser ce type de prélèvement dans un nombre restreint de centres référents (9,49). Enfin, certains auteurs ont étudié la durée de la phase agonique après arrêt des suppléances vitales indépendamment de l'intentionnalité de prélever les organes, autrement dit qu'il y ait ou pas une contrindication médicale au don avant l'arrêt des suppléances vitales (155,167,174,177,284). Ces études incluent donc des patients âgés, souffrant de maladies cancéreuses, de défaillances organiques multiples et d'infections sévères non contrôlées (qui auraient contrindiqué un prélèvement d'organes). Le tableau 11 résume les critères prédictifs neurologiques et extra-neurologiques d'un décès précoce après arrêt des suppléances vitales.

Tableau 11 : Critères associés au délai de survenue du décès après un arrêt programmé des suppléances vitales en Réanimation

Critères neurologiques :

Dilatation pupillaire et absence de réflexe pupillaire
Absence de réflexe cornéen, absence de réflexe de toux
Réactivité motrice absente ou en extension
Score de Glasgow égal à 3 sur 15
Imagerie cérébrale : scanner, imagerie par résonance magnétique
Sédation et analgésie administrée au patient

Critères physiologiques :

Paramètres respiratoires : fréquence respiratoire
Saturation artérielle en oxygène
pH
index d'oxygénation
test de débranchement

Paramètres hémodynamiques : pression artérielle systolique
pression artérielle moyenne

Démographie et maladies sous-jacentes :

Age, genre, origine ethnique, index de masse corporelle
Durée d'hospitalisation en Réanimation
Scores de gravité Apache II et de défaillance d'organes SOFA

Suppléance(s) interrompue(s) :

Mode de ventilation : déclenché par la patient ou contrôlé par le respirateur
fraction inspirée en oxygène délivrée par le respirateur
pression expiratoire positive délivrée par le respirateur
pression d'insufflation maximale mesurée par le respirateur
pression moyenne mesurée par le respirateur

Interface trachéale : présence ou non d'une sonde trachéale
retrait ou non de la sonde trachéale

Vasopresseurs, assistance circulatoire ou respiratoire extracorporelle

Appréciation du clinicien

4.3.2. Les patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles

Les donneurs décédés après arrêt des suppléances vitales présentent dans la grande majorité des cas des lésions cérébrales sévères et irréversibles (101,167,176). En étudiant rétrospectivement une cohorte monocentrique de 149 patients cérébrolésés placés sous assistance respiratoire (hémorragie cérébrale 55 %, accident vasculaire ischémique 30 %), l'équipe de Rabinstein et Wijdicks (Rochester, MN, USA) a identifié quatre critères prédictifs de la survenue du décès dans les 60 minutes suivant l'arrêt des suppléances vitales : absence de réflexe cornéen, absence de réflexe de toux, réactivité motrice en extension ou absente, besoins élevés en oxygène calculés selon l'index d'oxygénation (281). L'index d'oxygénation (IO) est un indice composite associant trois paramètres aisément accessibles, y compris en recueil rétrospectif sur les feuilles d'observation des patients : la fraction en oxygène (FiO₂) réglée sur le respirateur de 0,21 (air ambiant) à 1 (oxygène pur), la pression respiratoire moyenne régnant dans les voies aériennes du patient mesurée par le respirateur (Paw en cm H₂O), et la pression artérielle en oxygène mesurée dans le sang artériel du patient (PaO₂ en mm Hg). Cet indice communément utilisé en pédiatrie traduit le niveau de dépendance du patient à l'assistance respiratoire (285) :

$$IO = 100 \times (FiO_2 \times Paw) / PaO_2$$

Un IO > 4,2 est associé à un décès dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances

Ces quatre critères ont été validés par deux autres études : l'une multicentrique nord-américaine et néerlandaise coordonnée par l'équipe de Rochester (168), l'autre monocentrique néerlandaise réalisée à Rotterdam (173). Dans l'étude multicentrique nord-américaine et néerlandaise, les auteurs ont créé un score sur cinq points, attribuant deux points à l'absence de réflexe de toux (*odds ratio* le plus élevé), et un point à chacun des trois autres critères (absence de réflexe cornéen, réactivité motrice en extension ou absente, index d'oxygénation élevé). Soixante-douze pour cent des patients qui décèdent dans l'heure qui suit l'arrêt des suppléances vitales ont un score supérieur ou égal à trois points (sensibilité), alors que 78 % des patients qui décèdent après 60 minutes ont un score à un ou deux (spécificité). Avec cette valeur seuil à trois points, les valeurs prédictives positive et négative étaient respectivement de 74 et 77 %. Cette étude inclut exclusivement des patients sévèrement cérébrolésés (hémorragie cérébrale et méningée, accident vasculaire ischémique, traumatisme crânien, encéphalopathie post-anoxique) : les facteurs généraux extra-neurologiques, en particulier

circulatoires et respiratoires (hormis l'index d'oxygénation), ne ressortent pas de l'analyse multivariée comme facteurs prédictifs d'un décès rapide après arrêt des suppléances vitales. Sur une cohorte monocentrique de patients cérébrolésés, l'équipe néerlandaise (Rotterdam, NL) associée au groupe nord-américain dans l'étude multicentrique déjà citée a amélioré la valeur prédictive du score en analysant l'index d'oxygénation, non plus comme variable binaire avec une valeur seuil, mais comme variable continue (173). Les auteurs de ces trois études concluent en précisant que leur score n'est applicable que chez des patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles ne répondant pas aux critères de la mort encéphalique (168,173,281).

En Chine, le concept de mort encéphalique n'est pas reconnu pour des raisons culturelles : les donneurs décédés selon des critères circulatoires fournissent l'essentiel des organes pour la transplantation. Il est donc essentiel de distinguer parmi les patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles ceux qui, après un arrêt des suppléances vitales, vont décéder (par arrêt circulatoire) dans un délai compatible avec un prélèvement d'organes de bonne qualité pour la greffe. Récemment, une équipe chinoise a établi et validé un nomogramme permettant de prédire la survenue du décès en moins de 30, 60, 120 et 240 minutes après l'arrêt des suppléances vitales (175). Les indices prédictifs de la durée de la période agonique intégrés dans le nomogramme sont séméiologiques (réflexe et diamètre pupillaires, réflexe de toux, réflexe cornéen, réponse motrice à la douleur), radiologiques (inondation ventriculaire, engagement cérébral, disparition de la citerne ambiante, *swirl sign*), et chronologique (durée d'hospitalisation). Outre le décès, le modèle prédit avec précision le délai de survenue de l'arrêt circulatoire après arrêt des suppléances vitales. Les organes n'ayant pas la même sensibilité à l'ischémie chaude (le foie est plus sensible que le rein et le poumon), cette précision chronologique peut être utile pour anticiper les modalités opératoires du prélèvement.

4.3.3. Les patients de Réanimation polyvalente

En matière de prélèvement d'organes sur donneur décédé après arrêt des suppléances vitales, la pratique des établissements de santé affiliés à l'université de Wisconsin remonte à 1974 et ne s'est jamais interrompue depuis (176). Reins, poumons, pancréas et foies prélevés en situation "Maastricht III" y sont greffés avec le même taux de succès que les organes provenant de donneurs en mort encéphalique. Pour être évalués, les critères classiquement

connus sous le nom de "*Wisconsin criteria*" nécessitent de déconnecter temporairement (dix minutes) le patient du respirateur pour tester son niveau de dépendance à l'assistance respiratoire. Sont mesurés au cours du test la fréquence respiratoire, le volume courant inspiré, l'intensité de l'effort inspiratoire et, en fin de test, la saturation artérielle en oxygène. Les autres critères sont l'âge, le nombre de médicaments vasopresseurs administrés, le type de sonde trachéale utilisé pour l'assistance respiratoire (sonde d'intubation ou canule de trachéotomie) et l'index de masse corporelle (poids / taille ²). Dans cette étude portant sur un faible effectif (43 patients ayant un score de Glasgow inférieur ou égal à 5), le modèle utilisé distingue 91,3 % des patients qui décèdent dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales, et 73,3 % de ceux qui décèdent après 60 minutes. Les auteurs concluent cependant en la supériorité du jugement clinique pour prédire la rapidité de survenue du décès après arrêt des suppléances vitales. Selon eux, le jugement du clinicien intègre un certain nombre de paramètres objectifs et quantifiables, mais comporte également une composante empirique et subjective dont on ne saurait mésestimer l'importance.

Le standard international auquel se comparent la plupart des travaux récents est l'étude "*Donors Validation of Identification Criteria*" (DVIC) réalisée dans cinq centres nord-américains, ayant inclus en tout 505 patients de réanimation polyvalente candidats potentiels au prélèvement d'organe (167). L'objectif de cette étude était de valider les critères de l'*United Network for Organ Sharing* (UNOS), essentiellement basés sur des données peu nombreuses et des opinions d'experts. A l'exception de deux paramètres physiologiques (le rythme cardiaque et la fréquence respiratoire), les critères de l'UNOS reposent essentiellement sur les dispositifs d'assistance présents au moment de l'arrêt des suppléances vitales : assistance ventriculaire droite ou gauche, oxygénateur extracorporel, ballonnet de contrepulsion intra-aortique, ventilation mécanique avec une concentration en oxygène et une pression expiratoire positive élevées, perfusion de médicaments vasopresseurs à forte dose. L'étude a évidemment validé les critères de l'UNOS qui prédisent le délai de survenue du décès selon le nombre de suppléances interrompues. En dehors de ces situations de dépendance technique caricaturales, le score n'identifie pas 25 % des patients qui décèdent dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales, et donc bon nombre de donneurs potentiels (spécificité faible). Les auteurs proposent deux critères prédictifs simples : il s'agit 1) d'un score de Glasgow égal à trois, et 2) d'un rapport saturation artérielle en oxygène / fraction en oxygène réglée sur le respirateur (SaO₂/FiO₂) inférieur à 230, associée à une pression d'insufflation maximum mesurée sur le respirateur (PI max) supérieure à 35 mm Hg.

La valeur prédictive de ces deux critères (sensibilité et spécificité) peut être encore améliorée si la fréquence respiratoire spontanée (respirateur débranché) est basse (inférieure à 9), et si les doses de médicaments vasopresseurs sont élevées (supérieures à 0,2 µg/kg/mn). Etonnamment dans cette étude, l'extubation n'est pas corrélée à une survenue plus rapide du décès.

Parmi les organes prélevés sur donneur décédé après arrêt circulatoire, le foie est celui qui tolère le moins une durée d'ischémie chaude prolongée. Cette susceptibilité a plusieurs conséquences : tout d'abord un taux de prélèvement relativement peu élevé en situation "Maastricht III", puis, en cas de transplantation, un taux de reprise de fonction plus faible comparé à un organe prélevé "à cœur battant" (172). Au *King's college hospital* de Londres, sur une cohorte historique (2001-2009) de 621 patients éligibles au prélèvement hépatique (en conditions Maastricht III), l'arrêt cardiaque ne survient dans un délai compatible avec la viabilité du greffon que dans un tiers des cas. De plus, 50 % des patients qui décèdent dans ce délai ne pourront finalement être prélevés d'un foie utilisable pour la greffe. Il est donc essentiel d'estimer la durée prévisible de la phase agonique avant de s'engager dans une procédure de prélèvement hépatique. Dans cette étude, les critères prédictifs de la survenue du décès dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales étaient l'âge inférieur à 40 ans, l'utilisation de médicaments vasopresseurs et l'absence de réflexe de toux (172).

Une étude prospective britannique portant sur 191 donneurs potentiels désigne également l'âge comme facteur positivement corrélé au délai de survenue de l'arrêt circulatoire après arrêt des suppléances vitales : plus le patient est âgé, plus le décès est tardif après l'arrêt des suppléances vitales (101). Les autres critères prédictifs de décès précoce dans cette étude sont la dépendance au respirateur et une concentration élevée d'oxygène délivrée par le respirateur avant débranchement. Dans la discussion, les auteurs insistent sur l'importance des événements survenant durant la phase agonique - quelle qu'en soit la durée – susceptibles de compromettre la viabilité des greffons (hypotension artérielle, désaturation artérielle en oxygène). Ils évoquent une étude rétrospective réalisée à Boston démontrant qu'un épisode d'hypotension prolongée expose le rein greffé à un retard de reprise de fonction, et, quant au foie, à la perte du greffon et au décès du patient (286). Le niveau de pression artérielle avant l'arrêt des suppléances vitales pourrait également être prédictif de la durée de la phase agonique (178). Une concentration en oxygène élevée ($FiO_2 > 70\%$) et l'administration de

médicaments vasopresseurs au moment de la décision de LAT sont associés à une période agonique de courte durée après le débranchement du respirateur (284).

Selon une étude nationale hollandaise, le seul critère prédictif objectif de décès dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales en analyse multivariée est la dépendance du patient au respirateur, autrement dit l'absence de mouvements respiratoires spontanés (166). Dans les deux heures suivant l'arrêt des suppléances vitales, deux autres paramètres apparaissent comme facteurs de risque indépendants de survenue de l'arrêt circulatoire : l'administration de médicaments vasopresseurs et l'absence de comorbidité cardiovasculaire. Les modèles incluant ces trois paramètres (dépendance au respirateur, administration de vasopresseurs et absence de comorbidité cardiovasculaire) ont une valeur prédictive faible, mais supérieure à l'appréciation subjective du clinicien. Cette dernière a une sensibilité acceptable (73 %), mais une spécificité (56 %) qui sous-estime le nombre de patients qui vont décéder dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales. Enfin dans cette étude qui concerne essentiellement des patients cérébrolésés (96 %), ni le retrait de la sonde d'intubation, ni l'administration de médicaments analgésiques et/ou sédatifs n'influencent le délai de survenue de l'arrêt circulatoire après arrêt des suppléances vitales. Les auteurs concluent en proposant de considérer tout patient faisant l'objet d'un arrêt des suppléances vitales comme donneur potentiel (hormis contraindication médicale) afin de ne pas perdre la moindre opportunité de prélever des organes. On peut cependant objecter que l'échec de la procédure de prélèvement en cas d'agonie prolongée est un traumatisme supplémentaire pour les proches endeuillés. Qui plus est, multiplier les échecs au prix d'une mobilisation inutile et répétée des ressources nécessaires (bloc opératoire, équipe de transplantation) risque non seulement de démotiver les équipes soignantes, mais également de déséquilibrer financièrement la filière hospitalière du don d'organes.

Cooke et al ont rétrospectivement étudié 1505 patients décédés après un arrêt délibéré de l'assistance respiratoire dans 14 hôpitaux nord-américains (177). Les patients décédés après arrêt des suppléances vitales sont inclus indépendamment de toute procédure de prélèvement d'organes (i.e. sans limites d'âge ou de contraindication médicale au don), afin d'explorer plus largement les circonstances et les comorbidités qui influencent le délai de survenue du décès. L'âge médian de la population étudiée est de 71 ans. La moitié des patients décède dans l'heure suivant l'arrêt des suppléances vitales. Dans cette étude, le sexe féminin et l'âge avancé sont associés à un décès plus tardif. Les facteurs associés à un décès plus rapide sont

les médicaments vasopresseurs, les solutés de remplissage administrés avant l'arrêt des suppléances vitales, le nombre de défaillances d'organes extra-pulmonaires, un motif d'hospitalisation chirurgical plutôt que médical, l'origine hispanique ou africaine. Des trois auteurs qui associent jeune âge et décès précoce après arrêt des suppléances vitales (101,172,177), seul Cooke propose une explication à ce constat : la décision de limitation thérapeutique est plus difficile à prendre chez les sujets jeunes. L'arrêt des suppléances vitales n'interviendrait qu'en cas d'échec avéré de toutes les ressources thérapeutiques disponibles, au moment où le décès est inéluctable voire imminent. Le niveau d'engagement thérapeutique souhaité (directives anticipées ou témoignage des proches) et/ou mis en place par les soignants serait non seulement lié à l'âge des patients, mais également au genre (120,287,288). A une mort "technicisée", il semble que les femmes nord-américaines préfèrent une fin de vie confortable (287,288). Au contraire, les patients d'origine hispanique ou africaine seraient favorables à un engagement thérapeutique maximum, y compris en fin de vie (114,289). Une étude européenne multicentrique montre que les patients affichant une croyance religieuse souhaitent qu'on aille plus loin dans l'obstination thérapeutique comparés aux patients qui se déclarent sans religion (115).

Dans une étude prospective portant sur 83 patients, une équipe australienne fait prévaloir le jugement du clinicien sur toute autre grille d'évaluation, dont les scores du Wisconsin et de l'UNOS (290). L'objectif de l'étude était d'identifier *a priori* les patients qui allaient décéder rapidement après l'arrêt des suppléances vitales, et dont l'orientation vers une unité de soins palliatifs aurait été inutile, voire préjudiciable en cas de décès survenant pendant le transfert. Le clinicien prédisait le décès du patient dans l'heure qui suit l'arrêt des suppléances vitales avec une sensibilité de 89 % et une spécificité de 78 % (valeur prédictive positive 76 %, valeur prédictive négative 90 %). L'étude multicentrique réalisée à la suite de cette étude pilote a inclus 765 patients dans 28 centres australiens (155). Le décès est survenu moins de 60 minutes suivant l'arrêt des suppléances vitales dans près de la moitié des cas (377 patients). Les critères qui permettaient de prédire un décès rapide étaient le jugement du clinicien (avec la meilleure valeur prédictive), un pH bas, le score de Glasgow, la fréquence respiratoire spontanée, la pression artérielle systolique, un niveau élevé de pression expiratoire positive et l'analgésie. Le jugement du clinicien s'avérait supérieur aux six autres critères qui devraient selon les auteurs servir uniquement de matériel d'enseignement aux étudiants.

4.3.4. Rôle de la sédation

Dans l'étude australienne multicentrique déjà citée, l'utilisation de morphiniques au moment de l'arrêt des suppléances vitales est indépendamment associée à une réduction du risque de décès dans l'heure qui suit. En revanche, en analyse univariée, l'administration de sédatifs (midazolam ou propofol) serait associée à un risque accru de décès dans l'heure qui suit l'arrêt des suppléances vitales (155). L'utilisation de sédatifs et de morphiniques durant la première heure suivant l'arrêt des suppléances vitales est également corrélée à un moindre risque de décès rapide dans l'étude DVIC (167). Selon les auteurs, les patients qui nécessitent analgésie et sédation sont ceux dont le niveau de vigilance est le plus élevé au moment de l'arrêt des suppléances vitales, raison pour laquelle le décès surviendrait plus tardivement. D'autres études réalisées sur de faibles effectifs suggèrent que la résolution de la dyspnée par les traitements de confort pourrait améliorer la fonction respiratoire et retarder la survenue du décès (153,291). Au plan physiopathologique, une utilisation dite "proportionnée" ou "titrée" des analgésiques morphiniques peut effectivement supprimer la douleur ou la sensation d'étouffement sans diminuer pour autant l'activité des centres respiratoires et le volume d'air inspiré par le patient (104,154,292,293).

Une équipe néerlandaise se défend de tout amalgame entre l'euthanasie (légalement encadrée au Pays-Bas) et les pratiques de limitation thérapeutique en Réanimation, en particulier lorsqu'on évoque la sédation et l'analgésie administrée au moment de l'arrêt des suppléances vitales (174). Dans cette étude, la rapidité de survenue du décès après arrêt des suppléances vitales est corrélée à la sévérité des pathologies (52 % de patients sévèrement cérébrolésés), attestée par des scores de gravité très élevés et une grande dépendance vis-à-vis des techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire. Les auteurs insistent sur le fait que les doses de sédatifs et d'analgésiques administrées à leurs patients ne sont pas différentes des posologies qui sont supposées retarder la survenue du décès en supprimant douleur, inconfort et dyspnée dans d'autres études (153,291). Dans l'étude nationale néerlandaise déjà citée, Wind n'identifie pas non plus la sédation et l'analgésie comme facteurs associés au risque de décès (166).

Dans les pays qui ont juridiquement encadré l'euthanasie, le dispositif législatif n'a pas formellement écarté la possibilité d'un don d'organes dans cette situation très particulière, dès lors qu'elle correspond aux volontés clairement exprimées par le patient

(26,163,164,277,294). Dans les courtes séries publiées, cette situation encore très exceptionnelle s'adresse à des patients conscients (contrairement à la plupart des études précédemment citées dans ce chapitre), présentant une pathologie irréversible, sévèrement invalidante et non transmissible, souvent maintenus en vie par des dispositifs de suppléance vitale, dont la demande d'euthanasie a été examinée et validée dans le strict respect des critères de minutie prescrits par la loi (26,163,164). Des auteurs belges ont proposé d'ajouter une cinquième catégorie à la classification de Maastricht, catégorie correspondant au don d'organes après euthanasie (277). Ils notent, sans commenter plus avant, qu'une telle pratique - arrêt des suppléances réalisé au bloc opératoire sous anesthésie générale, administration de médicaments qui arrêtent le cœur - s'accommode aisément (et opportunément) d'un prélèvement d'organes de bonne qualité pour la greffe, ceci en raison d'une période d'ischémie chaude extrêmement brève (inférieure à 20 minutes). Rappelons que la plupart des auteurs cités tout au long de ce chapitre spéculent sur la probabilité de survenue d'un décès dans l'heure, voire les deux heures, suivant l'arrêt des suppléances vitales. Le débat éthique concernant le prélèvement d'organes réalisé après euthanasie ("l'euthanasie utilitaire") dépasse désormais les frontières du Benelux et de l'Oregon (229).

4.3.5. Conclusion

Prédire le délai de survenue du décès après l'arrêt délibéré des traitements curatifs en Réanimation peut être crucial pour préparer les proches du patient à un deuil imminent et pour anticiper les modalités opératoires d'un éventuel prélèvement d'organes si rien de s'y oppose. Plus le patient est dépendant de l'assistance respiratoire et des médicaments vasopresseurs, plus la période agonique à l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (seule modalité de LAT compatible avec un prélèvement d'organes de bonne qualité pour la greffe) sera courte. Néanmoins, les critères prédictifs neurologiques (niveau de conscience, réflexes du tronc cérébral) et généraux (assistance respiratoire, oxygénation, médicaments vasopresseurs) décrits dans ce chapitre ne sont pas suffisamment sensibles pour prédire avec exactitude la durée de la période agonique. L'opinion subjective du clinicien et les modalités d'arrêt des traitements curatifs (sevrage progressif versus arrêt simultané de tous les dispositifs de suppléance) doivent être intégrés dans les modèles prédictifs afin d'en améliorer la sensibilité (279). Enfin, comme en situation de mort encéphalique, l'hypothèse que la procédure de prélèvement d'organes puisse ne pas aboutir (en raison d'une période agonique prolongée

dans le cas du Maastricht III) doit être clairement envisagée avec la famille et les soignants, notamment à la phase de démarrage du programme en France.

4.4. Coma et libre arbitre

La technicisation de la médecine et plus précisément l'apparition de la ventilation mécanique ont permis de maintenir artificiellement en vie des patients provisoirement ou définitivement privés de vie relationnelle, autrement dit présentant des lésions sévères du cortex cérébral (partie supérieure et périphérique du cerveau, siège de la vie relationnelle) alors que l'intégrité du tronc cérébral (partie inférieure et médiane du cerveau, siège de la vie végétative) est préservée. Sorti de la période initiale de soins intensifs, le patient peut dans certains cas continuer à vivre sans assistance respiratoire, dans un état dit "de conscience minimale" qu'il est parfois difficile de distinguer d'une existence purement végétative (situation très rare correspondant à l'abolition complète des fonctions corticales). Inédites avant la création des services de réanimation au milieu du vingtième siècle, ces situations ont fait émerger un profond questionnement sociétal, matérialisé par la création d'unités d'accueil dédiées aux patients se trouvant dans un état dit "pauci relationnel", mais également par le développement d'outils pronostiques performants pouvant conduire le cas échéant à un arrêt des techniques d'assistance au moment où la survie du patient en dépend. Cette décision pourrait être prise avant que ne s'installe cet état "pauci relationnel", avec le souci de prévenir une situation que rien ne permettait de présager mais dont le patient lui-même n'aurait pas voulu.

La loi 2005-370 du 22 Avril 2005 dite loi Léonetti autorise l'arrêt des traitements curatifs qui apparaissent *inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre objet que le seul maintien artificiel de la vie*. Aucune législation ne prévoit cependant la situation d'une personne stabilisée en état végétatif ou pauci relationnel, sevrée de tout dispositif d'assistance vitale cardiorespiratoire, dont la poursuite des soins (nursing, kinésithérapie, hygiène, alimentation, hydratation) durant des mois voire des années correspondrait, notamment pour les familles et les soignants, à la manifestation d'une obstination déraisonnable. Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations humaines et sociales autres que purement techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait cependant reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (*elle aurait pu ne pas être*) ou de la finitude (*elle ne sera plus*), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi *non-être* parménidien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la

personne malade, de l'*être* au présent. En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une *vie digne d'être vécue* devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens d'*une vie digne jusqu'à la mort*.

Au nom du principe de Lavoisier appliqué aux idées, nous reconnaissons avoir délibérément restitué dans les lignes qui vont suivre les propos des auteurs qui les ont inspirées, évitant subséquemment d'en produire une insipide et maladroite exégèse. Ce chapitre correspond au verbatim d'une synthèse présentée à Poitiers le 30 Septembre 2014 lors de la troisième journée thématique de l'espace de réflexion éthique régional, journée intitulée "libre arbitre et principe de précaution". La question confiée par le doyen Roger Gil, "libre arbitre et coma", nous semblait à première vue aporétique. Comment faire valoir les préférences d'un patient projeté accidentellement dans une situation de conscience minimale ? Avec Emmanuel Hirsch (295), nous décrirons tout d'abord les conditions existentielles des patients placés dans cette situation et de ceux qui les entourent (partie 4.4.1). Nous chercherons ensuite dans le dictionnaire d'éthique et de philosophie morale dirigé par Monique Canto-Sperber (296) une définition décontextualisée du libre arbitre (partie 4.4.2). A propos du pronostic neurologique et de sa complexité, Sophie Crozier nous aidera (partie 4.4.3) à explorer les concepts de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) et de *disability paradox* (297). En proposant une nuance subjectiviste au formalisme déontologique kantien, nous rappellerons avec Eric Fiat (274,298) et Pierre le Coz (299) la consubstantialité de la dignité humaine (partie 4.4.4), et questionnerons les concepts de dignité, d'autonomie et de liberté en situation de vulnérabilité (partie 4.4.5). Ce que dit le droit du libre arbitre (partie 4.4.6), et ce qu'en dit la philosophie politique (partie 4.4.8), seront respectivement examinés avec Denis Berthiau (300) et Suzanne Rameix (301). La notion juridique de "directives anticipées" fera l'objet d'une parenthèse spécifique (partie 4.4.7). Enfin, nous explorerons avec Corine Pelluchon (partie 4.4.9) une conception alternative de l'autonomie basée sur une philosophie du souci de l'autre (302–304). En déclinant d'une part phénoménologie de la perception et d'autre part fonction de vigilance éthique, nous évoquerons la relation soignant-soigné comme la rencontre d'une responsabilité et d'une vulnérabilité. Toujours avec Corine Pelluchon, nous proposerons la collégialité comme principe de précaution (partie 4.4.10) pour faire valoir les préférences et prérogatives du patient en situation pauci relationnelle.

4.4.1. L'état pauci relationnel

« Il n'aurait fallu
Qu'un moment de plus
Pour que la mort vienne
Mais une main nue
Alors est venue
Qui a pris la mienne »

Louis Aragon (*le roman inachevé*, 1966)

Deux mois après la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (dite loi Kouchner), une circulaire ministérielle (circulaire n° 288 du 3 mai 2002 relative à la création d'unités de soins dédiées aux personnes en état végétatif chronique ou en état pauci-relationnel) formalisait la création d'unités de soins dédiées aux personnes dans ces deux états (295). Il existe en France environ 150 unités de ce type qui accueillent plus d'un millier de patients le plus souvent victimes d'un arrêt cardiaque prolongé (à l'origine d'un coma dit "post anoxique"), d'un accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, ou d'un traumatisme crânien. Très limités dans leurs activités et facultés relationnelles, ces patients sont généralement dépendants de tierces personnes pour les gestes de la vie quotidienne et alimentés artificiellement au moyen d'une sonde placée dans l'estomac. Les modalités de fonctionnement de ces unités ne sont cependant pas orientées sur un accompagnement de la fin de vie. L'existence des patients peut se poursuivre sans limite de temps et sans qu'il soit nécessaire de recourir aux traitements « inutiles, disproportionnés et n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie » que la loi Léonetti autorise à suspendre ou à ne pas mettre en place (34). Les capacités d'accueil de ces structures étant limitées, de nombreux patients restent hélas en attente de placement dans des unités qui ne sont pas adaptées médicalement et socialement à leurs besoins. La valeur de ces existences fragilisées serait donc en partie déterminée par les moyens mis en œuvre pour les prendre en charge. Or le regard que porte aujourd'hui la société aux situations d'extrême dépendance engage parfois les soignants et les proches dans une logique de renoncement et de désinvestissement. On peut imaginer que le patient lui-même, privé du contrôle de son corps et de la capacité d'exprimer ses désirs, puisse avoir le sentiment de ne plus être qu'une chose que l'on déplace et avec laquelle il serait superflu de communiquer.

Dans l'état végétatif pur, seules les fonctions du tronc cérébral sont maintenues (régulation de la température, de la respiration, de la circulation sanguine, de la diurèse). Il s'agit d'une

situation rarissime. En plus des fonctions régulatrices du tronc cérébral, le patient "en état de conscience minimale" conserve de lui-même et de son environnement une perception qu'il manifeste par des réactions sensibles (crispation, raidissement, mouvements des membres, de la tête ou des yeux, sons, expressions du visage...) et une capacité d'interagir avec l'entourage. Plus ou moins élaborées et fluctuantes dans le temps, ces réactions et interactions sont signifiantes, identifiables et reproductibles. « Le corps est l'interface qui fait entrer l'être humain dans le cercle de ses semblables par la communication qu'il permet d'instaurer, une communication [...] construite sur des gestes, des positions, des attitudes, bref, sur un langage du corps qu'il faut réapprendre à utiliser et à déchiffrer » écrit Emmanuelle Grand avant de conclure ainsi son ouvrage : « c'est à ce prix seulement que l'on pourra continuer à parler de personne humaine » (244).

Un patient est considéré en état pauci relationnel (ou de conscience minimale), et non plus en état végétatif, lorsqu'il suit du regard sa propre image dans un miroir que l'on déplace. Outre la kinésithérapie, l'alimentation artificielle, les soins de nursing et d'hygiène, les équipes pluridisciplinaires en charge des unités créées par la circulaire de 2002 entretiennent avec le patient une sollicitation relationnelle et sensorielle constante, recréant avec la famille et les proches un environnement conforme aux valeurs et préférences qui étaient les siennes avant le traumatisme (vêtements, décoration, musique, télévision, parole...). Véritable projet de vie, la prise en charge varie en fonction de chaque patient selon ses capacités résiduelles. Adaptés au cas par cas, les soins font l'objet de discussions périodiques intégrant les proches et respectant autant que possible les préférences qu'aurait pu exprimer le patient avant l'accident. La relation avec la personne malade requiert des compétences spécifiques et une attention particulière pour que l'interaction s'améliore et s'individualise avec le temps. Le corps interagissant devient l'instrument d'un langage singulier aux codes multiples reconnus par les proches et les soignants. Le respect de l'autonomie du patient suppose selon Emmanuel Levinas une capacité du soignant à écouter "le dire" plutôt que "le dit", à ce que le corps signifie dans la passivité de « son s'offrir » (305). "Le dire" est conçu comme l'ouverture qui précède et autorise l'acte langagier : avant de prononcer le moindre mot, la présence de l'autre est signifiante par elle-même. Aussi longtemps que les conditions d'un pronostic fiable ne sont pas réunies, gérer l'incertitude en écoutant le langage du corps et en se donnant le temps de l'observation sauvegarde la dignité du patient et le rôle protecteur du soignant. « Le moi s'éveille par la grâce du toi » disait Gaston Bachelard.

Dans ces structures qui ne sont pas des unités de soins palliatifs ni des lieux dédiés à l'accompagnement des patients en fin de vie, une complication ou un épisode aigu peut survenir et compromettre le pronostic vital, posant alors la question du niveau d'engagement thérapeutique souhaitable eu égard à la situation du patient. Si la brutalité de l'accident ayant conduit à l'état végétatif ou pauci relationnel n'a que très rarement permis son anticipation, les complications liées au handicap moteur et au décubitus prolongé (infections, maladies thromboemboliques par exemple) sont pour la plupart connues et peuvent être anticipées parmi les futurs possibles. Une concertation régulière entre les proches et les soignants, intégrant les progrès observés/ressentis ou au contraire l'absence d'évolution, permet de clarifier les positions au regard de ce que pourrait être un engagement thérapeutique raisonnable et/ou des soins de confort à l'approche de la fin de vie. De même, la question d'un transfert en réanimation en cas de complication mettant en jeu le pronostic vital peut être discutée selon le profil évolutif et le bénéfice attendu d'un tel transfert. Le décès du patient survient en général dans le contexte de complications, notamment infectieuses, liées à l'état de dépendance et de vulnérabilité. Quand il existe une preuve raisonnable que le traitement ne va pas améliorer la condition du patient, celui-ci meurt, non pas d'une absence de soins curatifs, mais bien de sa maladie, redonnant ainsi à la mort son caractère "naturel". Même quand les capacités de s'épanouir d'un individu sont irrémédiablement détruites, on peut en même temps veiller à sa dignité (qui n'est pas relative aux fonctions cognitives conditionnant le gouvernement de soi), proposer une limitation des traitements jugés inutiles, et promouvoir les conditions d'une *vie digne jusqu'à la mort*.

4.4.2. Qu'entend-on par "libre arbitre" ?

« L'homme est un être déterminé une fois pour toutes par son essence, possédant comme tous les autres êtres de la nature des qualités individuelles fixes, persistantes, qui déterminent nécessairement ses diverses réactions en présence des excitations extérieures. »

Arthur Schopenhauer (*Essai sur le libre arbitre*, 1841)

La validité de cette citation introductive d'Arthur Schopenhauer nous semble devoir être questionnée. La locution "libre-arbitre" est composée d'un adjectif et d'un nom. Le substantif qui correspond au qualificatif "libre" est sans équivoque "liberté". Du mot "arbitre" dérivent "arbitraire" (qui relève d'un libre choix et ne répond à aucune justification logique) et "arbitré" (qui relève d'une décision rendue). Le second qualificatif sous-tend un caractère

délibératoire dont le premier semble dépourvu. Un être est libre dans la mesure où le principe de son action est en lui, ou bien, sous une forme négative, dans la mesure où il ne subit aucune contrainte. Au sens de la doctrine scolastique, le libre arbitre est la puissance de se décider dans un sens ou dans l'autre sans aucun motif. L'indétermination absolue de la volonté par rapport à son objet s'appelle la liberté d'indifférence (l'égalité de possibilité de deux contraires). L'acte libre serait indépendant non seulement de causes extérieures mais également de mobiles internes. Descartes (*Méditations métaphysiques* IV, 1640) qualifie cette liberté d'indifférence de « plus bas degré de la liberté » car elle résulte d'une « insuffisante détermination de l'entendement » et d'un défaut de connaissance. Rien n'autoriserait une telle conception de la liberté car l'acte libre a toujours des motifs. D'autre part, assimiler le libre arbitre à l'autodétermination omettrait le fait que l'autonomie comporte des degrés : nous sommes tous plus ou moins dépendants de contraintes extérieures (dénuement, maladies, intempéries) ou intérieures (sentiments, représentations, mobiles).

La philosophie morale définit classiquement deux types de liberté : la *liberté extérieure* et la *liberté intérieure*. La *liberté extérieure* est limitée par une multitude de conditions qui ne dépendent pas de notre être intérieur. Le pouvoir d'agir rencontre des obstacles qui dépendent de la sphère d'action dans laquelle il s'exerce (conditions naturelles, lois politiques). Le premier obstacle au contrôle de l'action est l'objet d'étude des sciences de la nature : il s'agit du déterminisme causal. Comme jadis la puissance divine, la science repose aujourd'hui sur l'idée que tous les phénomènes qu'elle étudie sont déterminés, liés les uns aux autres, et qu'ils échapperaient à notre contrôle. Nombre de scientifiques pensent que les indéterminations contenues dans leurs théories reflètent des incertitudes épistémiques qui seront tôt ou tard élucidées. D'autres plus prudents estiment que la science n'aboutit qu'à des moyennes car elle étudie des situations semblables et non identiques. « L'analyse est l'opération qui ramène l'objet à des éléments déjà connus, c'est-à-dire commun à cet objet et à d'autres. Analyser consiste à exprimer une chose en fonction de ce qui n'est pas elle » énonce Bergson (*La pensée et le mouvant, introduction à la métaphysique*, 1923). Il existerait donc une part d'indéterminisme dans tout fait physique, fût-il ressemblant aux autres faits de même espèce.

Alfred Fouillée (*Psychologie des idées-forces*, 1893), qui conçoit la *liberté intérieure* comme « une causalité intelligente du moi », écrit : « L'idée que les futurs ne sont pas nécessairement causés et déterminés sans notre action et notre causalité propre poursuivant une fin est elle-même la catégorie suprême de l'action, c'est-à-dire l'idée directrice de toute action et surtout

de l'action morale, l'idée qui se réalise par une approximation toujours croissante et une croissante réflexion sur elle-même ». La *liberté intérieure* serait donc un état idéal où la nature humaine, affranchie des passions et des nécessités factices, ne serait plus gouvernée que par ce qu'il y a de supérieur en elle : la volonté et l'intelligence réfléchie.

4.4.3. Pronostic, pronostication ou prophétie ?

« Si le médecin ne possédait que la notion rationnelle, sans posséder aussi l'expérience, et qu'il connût l'universel sans connaître également le particulier dans le général, il courrait bien des fois le risque de se méprendre dans sa médication, puisque, pour lui c'est le particulier, l'individuel, qu'avant tout il s'agit de guérir. »

Aristote (*Ethique à Nicomaque*)

Au stade de la réanimation, les examens cliniques et paracliniques ne permettent pas toujours d'affirmer un pronostic vital ou fonctionnel à long terme. Dans certains cas, le caractère définitif du handicap ne peut être affirmé qu'après plusieurs mois d'observation en particulier chez le traumatisé crânien. Alors que la circulaire du 3 mai 2002 instaurait les conditions optimales d'une telle observation, une représentation péjorative de la situation de dépendance semble désormais prévaloir, perception qui peut aboutir à une décision précoce d'arrêt des traitements au moment où la survie du patient en dépend. Le manque de place en unités adaptées, la dislocation du tissu familial et/ou socio-professionnel au moment de l'accident, l'omni-dépendance vis-à-vis d'un environnement technique et médical, la complexité du dispositif juridico-administratif encadrant ces situations et les contraintes financières imposées aux proches et à la collectivité semblent aujourd'hui de nature à démotiver les proches et les soignants, les engageant très tôt dans une logique de renoncement. Pourtant, en dehors de quelques situations extrêmes, l'électrophysiologie et l'imagerie cérébrales (IRM, PET scan) n'atteignent pas un niveau de performance suffisant pour pronostiquer de manière fiable l'absence de récupération à long terme (297). Les malades refusent obstinément de rentrer dans les cadres qui leur ont été choisis. « De toutes les sciences de la nature, la médecine est la seule qui n'éprouve jamais son savoir-faire qu'à travers le rétablissement de l'état de nature » écrit Hans-Georg Gadamer qui ajoute : « ...elle représente au sein des sciences modernes, une unité singulière qui associe une connaissance théorique et un savoir pratique, mais qui ne peut en aucun cas être comprise comme l'application pratique d'une science » (306). L'approche probabiliste (qui donne des scores et des probabilités) étant insuffisamment convaincante, les choix thérapeutiques doivent prendre en compte l'intérêt

individuel de la personne "en situation" (approche empirique), et pas seulement les représentations trop souvent pessimistes de son avenir.

Aujourd'hui la mort apparaît comme un échec de l'action médicale lorsqu'elle survient sans avoir été prédite. Pronostiquer la mort peut donner au médecin l'impression qu'il conserve la maîtrise de la maladie et de son évolution. Lorsque l'évolution vers le décès paraît inéluctable, il est possible de suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements afin de restituer à la mort son caractère naturel. Dans les années 1970, la mort était due à l'évolution d'une maladie grave et incurable. Aujourd'hui elle résulte souvent d'un arrêt de traitement à un stade où la survie du patient en dépend (50 à 70 % des décès en réanimation). Les patients dits "cérébrolésés" (anoxie cérébrale, traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral) représentent environ un tiers des patients faisant l'objet d'une décision de limitation des traitements au stade des soins intensifs. De nombreuses études ont identifié des critères objectifs associés à la survenue du décès. La principale limite des modèles pronostiques est qu'ils sont populationnels et qu'il est difficile de les appliquer à un seul individu (297). Dans les essais thérapeutiques, il est surtout question du devenir des patients, non pas comme processus hypothético-déductif (celui qu'enseignait Hippocrate de Cos) prenant en compte l'ensemble de la temporalité de la maladie, mais comme critère d'efficacité des traitements déterminé *a posteriori*. Qui plus est, la temporalité du pronostic croise souvent celle de l'action médicale : avec le temps qui passe le pronostic s'affine alors que le patient devient de moins en moins dépendant des traitements curatifs (297).

En situation d'incertitude, pronostiquer la mort et arrêter des traitements pourrait consister à réaliser soi-même sa propre prophétie. Le concept de prophétie auto-réalisatrice (*self-fulfilling prophecy*) repose sur le théorème du sociologue William Isaac Thomas énoncé en 1928 : « si les hommes considèrent des situations comme réelles, alors elles le deviennent dans leurs conséquences ». Nos actions ne seraient gouvernées que par nos représentations de la réalité et non par la réalité elle-même. Un autre sociologue américain, Robert Merton, définit la prophétie auto-réalisatrice comme une croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale (307). Appliquons ce principe à l'action médicale : je prédis le décès de mon patient du fait de la gravité de sa maladie et d'indices pronostiques défavorables. La loi m'autorise et la raison morale m'invite à suspendre ou à ne pas entreprendre des traitements jugés « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie ». Le patient meurt : la survenue du

décès valide ma prophétie initiale. Il ressort de nombreuses études cliniques que le niveau d'engagement thérapeutique initial et l'arrêt précoce des thérapeutiques sont deux déterminants indépendants de la mortalité, en particulier dans la pathologie cérébrale (308–311). Choisir en situation d'incertitude est une situation courante dans la médecine contemporaine.

Enfin, les traitements curatifs peuvent être limités non en raison de l'inéluctabilité du décès, mais parce que le handicap qui résulterait de la maladie initiale est jugé *a priori* inacceptable. La mort n'est pas voulue pour elle-même mais pour éviter un mal pire que le trépas qui serait la survie en situation de handicap grave. Des modèles et des scores permettent de pronostiquer l'importance du handicap. Là encore, ces scores sont populationnels et ne permettent pas à eux-seuls de prendre une décision précoce de limitation thérapeutique. D'autre part, les soignants impliqués dans un environnement émotionnel dynamique caractérisé par l'incertitude ont tendance à sous-estimer très nettement la qualité de vie des patients les plus graves, voire à considérer qu'il s'agirait d'une situation pire que la mort. Ce phénomène décrit en 1999 par Albrecht et Devlieger (312) porte le nom de *disability paradox (disability paradox: high quality of life against all odds)*. Le lien entre handicap et qualité de vie est complexe. Nicola Grignoli remarque dans une thèse d'éthique que la perception par les observateurs extérieurs de la qualité de vie est souvent moins bonne que celle réellement ressentie par le patient (313). Or, à handicap égal, la qualité de vie rapportée peut-être très différente selon les patients : on ne peut corrélérer la qualité de vie ressentie à l'importance du handicap.

4.4.4. Dignité, liberté, autonomie

« L'homme moderne ne veut être le fils de personne ; il veut être le fils de ses propres œuvres. »

Emmanuel Mounier cité par Pierre Le Coz (299)

Alors que le vieillissement de la population soulève des problèmes jusqu'alors inédits (augmentation des maladies chroniques et dégénératives, médicalisation croissante de la fin de vie, progression des situations de grande dépendance et d'inconscience), notre société éprouve le besoin de rappeler avec insistance que la dignité est indissolublement attachée à la personne, comme si certaines situations pouvaient faire exception au principe

d'inconditionnalité de cette dignité. Devenu sémantiquement protéiforme, le terme de "dignité" semble parfois corrélé à l'autonomie du sujet, laquelle tend à s'imposer comme valeur absolue et souveraine de la postmodernité. Pourtant, s'interroge Pierre le Coz, n'est-ce pas lorsque la liberté est fragilisée que la notion de dignité prend tout son sens ? Nombreux sont ceux qui pensent aujourd'hui que la dignité pourrait être compromise par les aléas de la vie. Certains partisans d'un droit de mourir dignement pensent que le grand âge, la dépendance et la maladie incurable, à moins d'y mettre résolument un terme, mettent en péril la dignité. En précisant dans son premier article que « le médecin sauvegarde la dignité du mourant », la loi Léonetti reconnaît implicitement que certaines circonstances de fin de vie peuvent porter atteinte, sans pour autant la relativiser, à la dignité de la personne mourante. L'éthique déontologique et conceptuelle de Kant (*fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) nous enseigne que la dignité est consubstantielle à la condition humaine. Contrairement à l'homme, l'objet a un prix indexé à son degré d'usure. « Sans degrés ni parties [...] et cela serait vrai même si Dieu n'existait pas », la dignité humaine est inconditionnelle et ne dépend pas du niveau de dégradation physique ou mentale de la personne. Nul ne saurait parler de la perte de dignité d'une personne vulnérable comme on parle de la perte de valeur d'un objet usagé.

Dans le contexte culturel de Kant, il ne pouvait y avoir conflit de valeurs entre la dignité et la liberté. Selon lui, être libre c'est agir de façon rationnelle et réfléchie, selon des principes d'action universalisables. L'action libre n'est pas dominée par la spontanéité émotionnelle mais par la raison. Énoncé autrement par Leibnitz (*Nouveaux essais sur l'entendement humain*, livre II chapitre 21, 1705), « Dieu seul est libre et les esprits créés ne le sont qu'à la mesure qu'ils sont au-dessus des passions ». Deux siècles plus tard, le sens du mot liberté s'est dilaté et recouvre toute forme de comportement individuel qui n'est pas influencé par une autorité, fût-elle celle de la raison. Même les lois de la nature ne semblent plus en mesure d'endiguer cette frénésie autonomiste puisqu'il est désormais possible, grâce aux acquis de la science, de choisir son visage, ses performances, son sexe, ses enfants... Le primat du principe d'auto-détermination fragilise la posture déontologique d'une dignité consubstantielle à la personne, surtout si le sujet lui-même à force d'humiliation et de souffrance estime qu'il a perdu sa dignité. La dignité, valeur ontologique irrévocable, peut alors être en tension avec la liberté, valeur indissociablement liée au principe d'autonomie. Au nom du pluralisme éthique, la libre pensée de celui qui affirme l'indignité de son existence doit bien entendu être respectée. « C'est moi qui suis le seul juge de ma dignité » disait le

sénateur Caillavet. Dans cette conception subjectiviste de l'autonomie, l'individu émancipé de toute transcendance philosophico-religieuse choisit entre deux valeurs (la liberté et la dignité) celle à laquelle il accorde le plus d'importance. Relative à l'appréciation de celui qui s'en estime détenteur ou spolié, la dignité perd son caractère d'inconditionnalité. Si la liberté/capacité de jugement est la condition préalable à l'auto-détermination de la dignité, alors celle-ci ne serait plus mesurable en cas de troubles cognitifs majeurs (démence) ou de profonde inconscience (coma).

4.4.5. Dignité, liberté, vulnérabilité

« Je ne dois pas me traiter comme le mort de demain, aussi longtemps que je suis en vie. »

Paul Ricoeur (*La critique et la conviction*, 1995)

Pour réconcilier déontologie kantienne et subjectivisme, des penseurs ont tenté de reconnaître à la personne une dignité intrinsèque inaliénable tout en convenant que ses conditions existentielles ne sont pas dignes d'être vécues (personne digne/existence indigne), mais cela reviendrait à nier le rôle de la biographie, de la transcendance et de l'identité narrative dans une conception désincarnée de la personne. Charles Péguy distinguait pauvreté et misère : si le pauvre peut encore tenir à distance ses contraintes matérielles immédiates, le miséreux n'est plus assigné qu'à la dictature de son corps (*De Jean Coste*, 1902). C'est bien parce qu'il juge ses conditions existentielles humainement indignes que le sujet fragilisé estime sa dignité menacée. Pour Emmanuel Levinas, cette notion abstraite de dignité ontologique ne peut prendre forme en situation de vulnérabilité que par la rencontre sensible avec un visage. Même dans les plus effroyables états de dégradation physique ou mentale, l'homme reste porteur d'un visage qui témoigne de son appartenance à l'espèce humaine (*Totalité et infini*, 1961). Selon Hegel, philosophe de la reconnaissance, « la conscience de soi n'atteint sa satisfaction que dans une autre conscience de soi » (*Phénoménologie de l'esprit*, 1807). Être reconnu comme digne par autrui ne fait pas la dignité mais l'accomplit. « Le respect, la reconnaissance et l'amour que nous donnons à l'autre permet de le faire passer de la dignité en puissance à la dignité en acte » résume Eric Fiat en récusant formellement l'identification de la dignité à la maîtrise de soi et/ou à la liberté d'agir (298). « Pour être rassuré au sujet de sa légitimité d'être, et d'être comme on est, on a besoin de plus que du respect. Seul l'amour, l'empathie, la sollicitude font qu'un être se sent légitime d'être » ajoute le philosophe.

Le respect du principe d'autonomie est-il encore pertinent lorsque la personne est inconsciente ou incapable de décider par elle-même ? Les sociétés savantes nationales et internationales ont développé une réflexion sur les conditions requises pour donner l'information au patient, en vérifier la compréhension, associer le patient à la décision, et obtenir son consentement libre et éclairé pour tout acte de prévention, de soin ou d'investigation. L'inadéquation du principe du consentement en situation d'inconscience n'équivaut pas à l'abrogation pure et simple des valeurs propres et des capacités résiduelles du patient. Corine Pelluchon décrit une autonomie à deux niveaux (302). Le premier niveau (le libre penser) est le fait d'avoir des désirs et des valeurs : « Le sujet moral a des désirs dont certains sont élevés au rang de valeurs parce que leur réalisation procure un sentiment d'estime de soi. Parmi ces désirs, certains sont contradictoires et il appartient au sujet d'évaluer ses priorités ». Le second niveau d'autonomie (le libre agir) est la capacité d'interagir avec son environnement en mettant ses désirs en actions et en paroles. La grande dépendance ne doit pas être à l'origine d'une réification du patient assisté dans ses fonctions les plus élémentaires. Le sujet privé des capacités d'agir et de parler conserve en effet son autonomie au premier sens du terme (désirs et valeurs). Il appartient aux soignants d'identifier ces désirs et valeurs afin de privilégier les soins qui correspondent le mieux aux attentes et aux préférences du patient (autonomie au second sens du terme).

4.4.6. Que dit le droit ?

« La liberté morale [...] seule rend l'homme maître de lui, car l'impulsion du seul appétit est esclavage, et l'obéissance à la loi qu'on s'est prescrite est liberté. »

Jean Jacques Rousseau (*Du contrat social*, 1762)

La présomption juridique d'autonomie est récente dans le droit français : elle apparaît pour la première fois dans la déclaration des droits de l'homme de 1789 : « les individus naissent libres et égaux en droits ». Sous l'ancien régime, la liberté d'agir dépendait de l'appartenance à un ordre. Le droit romain subordonnait l'autonomie du sujet à un octroi de liberté d'agir par la loi (*sui juris* vs *alieni juris*). Au contraire de pays neufs comme les Etats-Unis d'Amérique, notre système juridique ne s'est pas construit dès l'origine sur les principes de liberté et d'égalité des droits (300).

En matière d'incapacité, le droit commun repose sur les principes de subsidiarité et de nécessité. L'intervention du droit reste exceptionnelle et subsidiaire par rapport à toute autre intervention médicale ou sociale. Ne peuvent être mises en œuvre que les mesures strictement indispensables à la protection de la personne, la présomption d'autonomie demeurant la règle. L'incapacité doit être prouvée (constat médical). La mesure de protection (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle) relève d'une décision de justice. Même en cas de tutelle, dispositif le plus encadrant, la justice prévoit des régimes particuliers laissant le maximum de latitude décisionnelle à la personne protégée (principe de nécessité). Par contre, la loi ne précise pas les critères permettant d'évaluer l'aptitude du sujet protégé à exprimer sa volonté et à participer à la décision.

En droit de la santé, le code de la santé publique pose la présomption d'autonomie : « Le patient prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qui lui sont faites, les décisions concernant sa santé » (article L 1111-4), prérogative étendue au mineur et au majeur sous tutelle jugés aptes à participer à la décision. Le consentement libre et éclairé ne peut être obtenu qu'après une information « claire, loyale et appropriée ». L'obligation d'information ne relève pas d'une présomption d'incapacité mais d'une présomption d'ignorance (déficit épistémique). Certaines situations d'urgence font exception à l'obligation d'information et d'obtention du consentement. Il ne s'agit pas d'une dérogation au droit commun mais d'une présomption d'incapacité (en cas d'inconscience du patient par exemple). La décision revient alors au seul médecin (article L 1111-4 du code de la santé publique).

Le droit de la santé permet d'anticiper l'hypothèse de sa propre incompétence et de sa perte d'autonomie par l'établissement de directives anticipées (Article L 1111-11 du code la santé publique) et/ou par la désignation d'une personne de confiance (Article L 1111-6 du code de la santé publique). En situation d'incompétence du patient, l'avis de la personne de confiance, consultatif et non contraignant, est censé représenter au mieux les préférences du patient. Il ne s'agit pas d'un transfert d'autonomie : la personne de confiance s'exprime à la place du patient, mais pas en son nom. L'arbitrage final de la décision revient donc au médecin libre de prendre en compte les directives antérieures du patient et l'avis de la personne de confiance. Jusqu'à ce qu'un juge se prononce.

4.4.7. Les directives anticipées

« J'appelle libre, quant à moi, une chose qui est et agit par la seule nécessité de sa nature ; contrainte, celle qui est déterminée par une autre à exister et à agir. »

Spinoza (*Lettre 58 à Schuller*, 1674)

Les directives anticipées devraient donner des indications sur les valeurs et les désirs du patient incapable d'agir et de communiquer. Or, la gravité d'un état végétatif ou pauci relationnel est impensable *a priori*. Les progrès de la science et la posture résolument individualiste des droits de l'homme ont abouti à une conception de la liberté qui nous autoriserait à tout contrôler de notre existence. Face à la toute-puissance d'un hédonisme triomphant, le grand âge, le handicap et la mort sont devenus des ennemis condamnés à disparaître. En allongeant l'espérance de vie, la mise en place du projet des lumières ne nous a pas préparé à vieillir et mourir. Le fait qu'il y ait si peu de directives anticipées en dépit des exhortations sociétales et médicales atteste de ce déni de la mort. « L'homme libre, c'est-à-dire celui qui vit suivant les seuls conseils de la raison, n'est pas dirigé dans sa conduite par la peur de la mort » écrivait pourtant Spinoza (*Ethique V*, 1675). Pour résoudre de nombreux dilemmes éthiques, il faut faire face à la réalité de la mort et abandonner cette image négative de la vieillesse et du handicap. Contrairement aux *animaux moyens* que Nietzsche disait « attachés au poteau du présent », l'homme se projette sans cesse et sait qu'il pourrait ne plus exister : il a conscience de sa propre finitude. Tout acte de langage articulé ou écrit s'oppose au tabou destructeur de la mort. En parlant de la fin de vie, le patient et le médecin peuvent produire du sens là où la mort n'introduit que désordre et absurdité.

Se référer uniquement aux directives anticipées pour établir ce qui est le mieux pour la personne reviendrait à accorder plus de foi à un jugement abstrait et décontextualisé sur la qualité de vie plutôt qu'à une réflexion concrète sur ce que pourrait être une vie de qualité. Une personne peut-elle, à un moment de sa vie s'engager vis-à-vis d'elle-même dans des directives qui prendront effet à un autre moment de sa vie ? La personne en bonne santé qui rédige ses directives anticipées est-elle la même que celle qui arrive inconsciente en réanimation ? « On ne se baigne jamais dans le même fleuve » affirmait Héraclite. Pour éclairer cette question, il faut revisiter la définition de l'identité en distinguant mêmeté et ipséité. La mêmeté est l'identité au sens de similitude (*idem*) : un objet reste identique à lui-même s'il présente les mêmes caractéristiques à deux moments distincts du temps. Il s'agit de

l'identité au sens juridique du terme : le présent est jugé à la lumière du passé. Le passé n'est pas révolu : il fait obstacle à l'écoulement du temps comme s'il y avait une permanence du présent. Cette conception juridique de l'identité nie la temporalité de la personne. L'ipséité est l'identité au sens de la singularité (*ipse*), ce par quoi un objet est unique, insubstituable, différent de tous les autres. Ce qui rend le sujet unique, c'est son histoire, le récit en cours d'une vie, qui n'est jamais écrite à l'avance. L'identité au sens de singularité a donc une dimension temporelle. Dire d'un sujet qu'il n'est plus *le même* ou dire qu'il n'est plus *lui-même* sont deux allégations différentes. « S'il faut exécuter avec rapidité ce qu'on a délibéré de faire, la délibération elle-même doit être lente » écrivait Aristote (*Ethique à Nicomaque VI*). Il faut parfois laisser le temps au malade, lorsqu'il n'est plus *le même*, de redevenir *lui-même*.

4.4.8. Une approche par la philosophie politique

« Je dirais au risque de décevoir certains qu'on n'est pas un corps, on n'a pas un corps. Je dirais qu'on vit un corps. »

Jean Marie Lardic (314)

Dans la philosophie continentale, le concept d'autonomie vient de Kant (autonomie morale, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1785) et de Rousseau (autonomie politique, *Contrat social*, 1762). Le sujet n'est pas le propriétaire de son corps qui appartient au corps collectif de la nation (organicisme de Rousseau). Le sujet n'est que l'usufruitier de son corps. Emancipé de toute transcendance religieuse et des lois de la nature, le sujet autonome (*autos*, soi-même ; *nomos*, lois) se soumet à la domination de la raison morale universalisante. L'exercice de la liberté consiste, en posant des principes universalisables, à respecter des devoirs envers soi-même et envers les autres. Selon Bergson (*Essais sur les données immédiates de la conscience*, 1889), la liberté est un « auto-déterminisme de la raison » : la conscience de l'obligation enveloppe et suppose l'affirmation de la liberté. Il ne peut d'ailleurs exister d'obligation morale que pour le sujet qui a la liberté de choisir entre différentes options. La philosophie continentale rejoint une conception aristotélicienne de la justice : « La bonne vie est la réalisation de l'individu en qualité d'animal politique et rationnel, capable d'un choix délibéré à la lumière d'objectifs de noblesse, de justice et de bien-être ». En matière de relation médecin-patient, le modèle continental est traditionnellement qualifié de paternaliste. Par délégation du pouvoir de l'état (le corps de la

nation), le système de santé donne le droit aux médecins d'intervenir sur les corps au nom du principe de bienfaisance. Ce modèle paternaliste trouve toute sa force devant le patient inconscient en situation de détresse vitale : il y aurait une obligation morale téléologique à se substituer à lui pour réaliser son bien.

Dans la philosophie anglo-saxonne, l'autonomie du sujet se manifeste par la liberté d'avoir des préférences singulières dont les conditions de réalisation sont négociées entre individus sans extériorité souveraine. L'homme est propriétaire de son corps et peut en disposer comme il l'entend. « La seule raison légitime que puisse avoir une communauté pour user de la force contre un de ses membres est de l'empêcher de nuire aux autres [...] Sur lui-même, sur son corps et son esprit, l'individu est souverain » affirmait John Stuart Mill (*De la liberté*, 1859). Les droits de l'homme selon Hobbes (*Léviathan*, 1651) sont l'expression des préférences singulières et d'un individualisme radical, au détriment d'une conception aristotélicienne de la justice. Le droit est le pouvoir d'un individu de ne se préoccuper que de sa propre préservation (*homo homini lupus est*). L'autonomie anglo-saxonne n'est pas liée à l'universel mais au pluralisme : l'individu a le droit de poursuivre sa propre vision de ce qui est bon. Le critère de réalisation personnelle ne fixe aucune limite aux droits d'utiliser la science et la technologie à dessein d'y parvenir. Le médecin doit respecter les volontés du patient même s'il les trouve irrationnelles. Dans le modèle autonomiste anglo-saxon, le patient entretient une relation de prestation de service avec son médecin. Le patient est responsable des décisions thérapeutiques dont il fait l'objet. L'obligation contractuelle du médecin n'est pas de réaliser le bien du malade au nom principe de bienfaisance, mais de respecter sa liberté au nom du principe d'autonomie.

Aujourd'hui, le modèle paternaliste et bienveillant issu de la tradition continentale semble avoir atteint ses limites. La société évolue vers un pluralisme des conceptions philosophiques, politiques et religieuses que la mondialisation, loin d'être globalisante, fait coexister dans un même espace culturel. D'autre part, la seconde moitié du vingtième siècle a vu la science changer de paradigme. Autrefois considérée comme un moyen suivant le concept aristotélicien de l'outil qui prolonge la main, la science est devenue selon Jacques Ellul un milieu, un technocosme qui se développe de façon autonome au nom du « tout est possible » (*Le système technicien*, 1977). La technoscience est à la fois l'origine, le moyen et la finalité d'elle-même. « La théorie elle-même est conçue comme un outil ou un instrument pour la transformation de l'expérience » écrit Gilbert Hottois qui ajoute : « le réel visé n'est plus

ontologique, mais lui-même opératoire : est réel ce qui est (re)productible, manipulable, transformable et non plus le visible, l'intelligible ou le compréhensible » (*Le signe et la technique*, 1984). Enfin, la reconnaissance du sujet comme source de l'autorité se traduit par une reconfiguration de la relation de soin qui place désormais le pouvoir décisionnel entre les mains du patient. Le consentement (*consensus*, donner du sens ensemble) pourrait selon Suzanne Rameix être un rempart à la technoscience et à la toute-puissance médicale (301).

4.4.9. Vulnérabilité : vers un paternalisme tempéré ?

« La dépendance ne devient un prétexte à l'objectivation d'un malade que dans la maltraitance qui s'explique par la peur qu'inspire au bien-portant la confrontation à sa propre vulnérabilité, dont la personne handicapée est la figure extrême ».

Corine Pelluchon (302)

L'état de vulnérabilité est ancré dans la constitution ontologique du sujet comme l'attestait déjà chez Platon le mythe de Protagoras. Lorsque Zeus chargea Prométhée et Epiméthée de distribuer les qualités naturelles à tous les êtres de la création, la prodigalité d'Epiméthée à l'égard des animaux fit de l'homme le plus vulnérable de tous les êtres vivants. Pour ne pas laisser l'homme dans le marasme, Prométhée vola à Vulcain le feu et à Athéna l'intelligence pratique. Ainsi la vulnérabilité est une marque d'appartenance à l'espèce humaine. La survie d'un enfant à la naissance doit tout aux êtres qui l'accueillent. Cette absolue dépendance est de loin plus longue chez l'enfant que chez l'animal. Le petit animal naît avec un instinct qui lui permet de trouver les voies de la survie. « L'instinct trouve sans chercher » écrit Bergson (*L'évolution créatrice*, 1907). Le nouveau-né est le paradigme de la vulnérabilité humaine. La rencontre avec la personne privée de capacités physiques ou mentales nous renvoie à cette vulnérabilité originelle. L'action n'est alors pas fondée sur la volonté de celui qui agit (morale déontologique du devoir) mais sur quelque chose d'extérieur : la fragilité et la dépendance de l'autre (morale téléologique du bien). Suivant la philosophie du souci de l'autre, Emmanuel Levinas (*Autrement qu'être*, 1974) en appelle à la responsabilité comme obligation à se substituer au malade vulnérable pour réaliser son bien, responsabilité qui rejoint celle des parents à l'égard du nouveau-né. Il ne s'agit pas ici de responsabilité au sens juridique du terme (imputation causale relative à un acte déjà réalisé) : la vulnérabilité et la dépendance en appellent à notre responsabilité (*respondere*, répondre de) vis-à-vis d'un acte à venir sans réciprocité assignable.

La morale kantienne fait de l'individu un être autonome décontextualisé qui ignore la vulnérabilité et la dépendance. Le *Dasein* (l'*être-là*) d'Heidegger ne connaît pas non plus la vulnérabilité (*Etre et temps*, 1927). Or, est sujet celui qui peut donner un sens à l'expérience qu'il vit, y compris en situation de dépendance. La définition de l'homme comme animal pensant et capable de faire des choix rationnels exclut les personnes atteintes de troubles cognitifs ou inconscientes. Lorsque la capacité de mettre en gestes et en paroles les désirs et les valeurs est altérée, la primauté de l'autonomie et de la raison sur toute autre dimension de l'humanité (philosophie du sujet) s'avère inefficace. Si l'autonomie de droit est accordée par la société à tous ses sujets, l'autonomie de fait ne peut se réaliser en situation de vulnérabilité que par la résorption d'une incapacité ou par la restauration d'une potentialité. Or, les droits de l'homme sont basés sur une énonciation individualiste et négative des libertés (*freedom from slavery, freedom from tyranny...*), et pas sur une définition positive du bien commun (*freedom for*) qui ferait sens dans une société et nous aiderait à comprendre notre responsabilité à l'égard de l'autre. La fonction de vigilance éthique et la responsabilité de protection vis-à-vis d'autrui ne transparaissent pas dans les droits de l'homme. En substituant la vigilance éthique et le souci de l'autre au *fardeau de l'être* heideggérien, Levinas propose une phénoménologie altruiste des droits *des hommes* plutôt qu'une affirmation égocentrique des droits *de l'homme*.

La technicisation croissante de la médecine aurait fait disparaître le malade si les éthiciens du *care* (Fabienne Brugère, *l'éthique du care*, 2014), à l'instar des féministes (Carol Gilligan, *a different voice*, 1982), n'avaient pas rappelé que le rôle de la médecine n'est pas seulement de guérir (*to cure*) mais aussi de prendre soin (*to care*). L'éthique du *care* et l'éthique aristotélicienne se rejoignent dans le concept de vigilance éthique (philosophie du souci de l'autre), qui se décline en "vigilance pour", attention à l'autre dans l'appréhension de ses besoins (*caring about*), et "vigilance à", fonction vigile de protection (*taking care of*). Disposition d'esprit qui préside à l'acte de soin, la sollicitude (attention bienveillante) permet à l'autre d'être reconnu comme "même" dans sa dépendance (en un sens spinoziste « j'aime ce que tu es ») et de "re-possibiliser" son existence par la résorption d'une incapacité ou la restauration d'une potentialité. Lorsque l'idéal d'autosuffisance du sujet est remis en question par la perte du langage articulé et de la maîtrise du corps, Levinas affirme la suprématie de la responsabilité sur la liberté, suprématie qui se manifeste à la conscience comme le souci des droits de « l'autre dont je dois répondre » (303). « L'homme couché n'a que des droits et moi je n'ai que des devoirs ». Celui qui assiste à la détresse du malade n'est plus préoccupé par sa

propre préservation. La subjectivité se révèle, non plus dans l'autosuffisance du sujet, mais dans la réponse à l'appel de l'autre. Celui qui souffre entre également dans cette dimension éthique de l'expérience : il sait qu'il a besoin de l'autre, il est "ouverture". Ricœur (*soi-même comme un autre*, 1990) parle de *cogito brisé*. A cause du *cogito brisé*, révélé dans une multitude de situations où nous ne sommes plus en phase avec nous-mêmes, nous nous ouvrons aux autres. Toujours selon Ricœur, le *cogito brisé* serait également ce qui lie l'existence privée à l'intérêt politique. Le philosophe suggère que la compréhension de sa propre existence dans le monde et avec les autres vient de la reconnaissance de sa propre vulnérabilité : « j'ai pris conscience de l'altérité de mon existence dans le monde, de l'existence de l'autre, et même de mon propre corps. Cette passivité m'ouvre, comme un autre, à des responsabilités essentielles où je ne suis plus simplement préoccupé par ma propre préservation. Ma liberté et mon identité supposent que la société dans laquelle je vis soit juste et que les autres puissent s'y épanouir ». Corine Pelluchon (que nous avons abondamment citée dans cette partie du texte) décrit l'éthique de la vulnérabilité comme cette triple expérience de l'altérité : « altérité du corps propre fondant ma responsabilité pour l'autre et rendant impossible toute indifférence à l'égard du monde public et des institutions de la société » (304). La relation de soin pourrait se définir comme la rencontre entre une vulnérabilité et une responsabilité placée sous le sceau d'un "paternalisme tempéré", formule empruntée cette fois-ci à Anne Fagot-Largeault (315).

4.4.10. La collégialité vaut-elle principe de précaution ?

« Savoir nous détournerait de faire, en nous dispensant de choisir ; mais l'homme ne finira jamais de connaître un monde changeant et imprévisible, et c'est pourquoi il aura toujours à délibérer et à choisir. »

Pierre Aubenque (*La prudence chez Aristote*, 1963)

Borner le soin au geste technique relève d'une conception très étriquée de l'humanité. L'objectivisation, reine dans le domaine de la technoscience, est intrinsèquement intemporelle et anhistorique. Dans la rencontre avec "l'inquiétante étrangeté" de l'altération massive du corps et de l'esprit, la réceptivité affective du soignant risque de s'éteindre en l'absence de réciprocité perceptible. Cette confrontation asymétrique au non-sens de l'existence nous renvoie à notre propre vulnérabilité. La maltraitance consisterait à n'attribuer aucune valeur à cette humanité souffrante et à décider à sa place de ce qui est bon pour elle. Or, la phénoménologie du visage de Levinas nous rappelle l'irréductible transcendance de l'autre

qui résiste à notre pouvoir de l'assimiler et de le déterminer par analogie avec d'autres "je". Nous n'aurions aucune légitimité à juger de la qualité de vie d'un patient en état de conscience minimale et/ou lourdement handicapé. L'autre est un mystère : il échappe à notre pouvoir de le comprendre. « Si je peux ôter la vie à un autre homme par un coup de pistolet chimique qui interrompt ses fonctions vitales, je ne peux abolir sa transcendance, le fait que l'autre comme autre, comme altérité, me dépossède de mon pouvoir de pouvoir » observe Levinas (302). L'autre est celui que je pourrais tuer et celui dont je suis responsable.

La dimension éthique de la relation de soin chez Levinas est placée sous le sceau de la responsabilité. Le "prendre soin" est en même temps un témoignage d'engagement du soignant à défendre les intérêts du patient, engagement vis-à-vis du patient lui-même, des proches, de l'équipe médicale et de la société. La décision médicale ne peut être le résultat d'une réflexion solipsiste : la capacité des soignants à participer au processus décisionnel en se portant garant du respect de la dignité du patient facilite l'acceptation de la décision par les proches et la société. Lorsque le consentement ne peut être recueilli, la collégialité peut constituer une possibilité de faire droit à l'autonomie du patient. La vérité sur la situation d'un patient inconscient ne peut être subsumée sous une pure abstraction ou une représentation théorique de cette situation. Elle ne peut être saisie que par une conscience dans un acte qui est une donation de sens, un retour husserlien « aux choses mêmes ». Le sens naît de la rencontre entre une perception sensible et une présence. « Le sens des gestes n'est pas donné, mais compris, c'est-à-dire ressaisi par l'acte du spectateur. Toute la difficulté est de bien concevoir cet acte et de ne pas le confondre avec une opération de connaissance », écrit Merleau-Ponty (*Phénoménologie de la perception*, 1945) qui ajoute : « Tout se passe comme si l'intention d'autrui habitait mon corps ou comme si mes intentions habitaient le sien ». Selon Levinas, « cette visée intentionnelle n'est pas un savoir » ; elle est « dans des sentiments ou des aspirations, affectivement ou activement qualifiée ».

La décision médicale ne peut naître que de l'intersubjectivité (sujets pensants capables de prendre en compte la pensée d'autrui dans leur jugement propre). Non définies *a priori*, les normes naissent de la discussion. Il ne s'agit pas d'un consensus par recoupement qui n'aboutirait qu'à un compromis minimal entre sujets désireux de régler leurs divergences. L'éthique de la discussion (Jürgen Habermas, *De l'éthique de la discussion*, 1991) consiste à établir des normes en situation (elles ne préexistent pas) dont chacun des participants reconnaît la validité (elles sont universalisables) même si avant la discussion ils avaient une

vision différente des choses. En mettant à distance ses propres convictions (qui ne sont pas universalisables) et en écoutant les autres points de vue, chaque participant acquiert une représentation multidimensionnelle d'une même réalité. Les individus ne doivent pas se laisser dominer par leurs affects, ni les refouler par peur du conflit. Quels que soient les rapports hiérarchiques, l'égalité morale entre les soignants est la règle. La liberté de chaque soignant de faire entendre sa voix, d'exprimer son ressenti aux autres membres de l'équipe en faisant valoir sa propre autonomie garantit la collégialité et la transparence de la décision. La collégialité (ou réflexion plurielle) peut être proposée comme principe de précaution en situation de vulnérabilité.

4.4.11. Conclusion

« Votre doute lui-même peut devenir une chose bonne si vous en faites l'éducation : il doit se transformer en instrument de connaissance et de choix. Demandez-lui, chaque fois qu'il voudrait abîmer une chose, pourquoi il trouve cette chose laide. Exigez de lui des preuves. Observez-le : vous le trouverez peut-être désemparé, et peut-être sur une piste. Surtout n'abdiquez pas devant lui. Demandez-lui ses raisons. Veillez à ne jamais y manquer. Un jour viendra où ce destructeur sera devenu l'un de vos meilleurs artisans, – le plus intelligent peut-être de ceux qui travaillent à la construction de votre vie. »

Rainer Maria Rilke (*Lettres à un jeune poète*, 1929)

Rainer Maria Rilke n'aurait sans doute pas contesté la prémonition de Friedrich Nietzsche au crépuscule de son existence lucide : « ce n'est pas le doute qui rend fou : c'est la certitude » (*Ecce homo*, 1888). Malgré l'apparente toute-puissance de la technoscience et la prétendue maîtrise médicale, tout exercice de prédiction en médecine reste empirique et incertain : il ne concerne non pas un, mais des futurs possibles. Les concepts de prophétie auto-réalisatrice d'une part (croyance ou une perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale), et de *disability paradox* d'autre part (absence de corrélation entre la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap), doivent nous inciter à la prudence en matière décisionnelle. « Il y a quelque chose de pire que d'avoir une mauvaise pensée. C'est d'avoir une pensée toute faite » affirmait Charles Péguy (*Œuvres en prose*, 1909-1914). Au stade de la Réanimation, les modèles pronostiques s'avèrent inefficaces pour prédire l'absence de récupération neurologique chez les patients cérébrolésés. Tout au plus distinguent-ils l'état purement végétatif (situation extrêmement rare) de l'état de conscience minimale (beaucoup plus fréquent) qui comporte des degrés

susceptibles d'évoluer, ainsi que la capacité d'interagir avec l'environnement. L'observation et la délibération doivent être longues, nous rappelle Aristote, afin de laisser le temps à celui qui n'est plus "le même" (le patient privé de la liberté d'agir et du langage articulé) de redevenir "lui-même".

Depuis 2002, des structures d'accueil spécialisées offrent les conditions d'une telle observation en faisant prévaloir, dans un projet de vie individualisé et partagé avec les proches, l'autonomie du sujet au premier degré, ses valeurs et préférences, son libre penser. Il est possible de redéfinir avec Emmanuel Levinas une phénoménologie des droits de l'homme basée non plus sur une conception autonomiste et individualiste du sujet, mais sur une fonction de vigilance éthique et sur notre souci à l'égard de l'autre « dont je dois répondre ». La relation soignant-soigné est la rencontre entre une responsabilité et une vulnérabilité, entre une conscience et une existence à laquelle il faut donner un sens (une essence en termes sartriens). La collégialité et l'intersubjectivité pourraient être proposées comme principe de précaution pour faire valoir les volontés et les droits des patients en situation de vulnérabilité. Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations plus humaines et sociales que techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements, qui plus est dans un contexte évolutif incertain, ne saurait cependant reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence ("elle aurait pu ne pas être") ou de la finitude ("elle ne sera plus"), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi "non-être" parméniidien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade, de "l'être au présent". En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une "vie digne d'être vécue" devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les moyens "d'une vie digne jusqu'à la mort".

En conclusion, empruntons à un Tartuffe décontextualisé les mots que nous professerions à l'encontre de nos proches/soignants si les aléas de l'existence nous privaient un jour de la maîtrise du corps et du langage articulé :

« Mais j'attends en mes vœux tout de votre bonté,

Et rien des vains efforts de mon infirmité ;
En vous est mon espoir, mon bien, ma quiétude,
De vous dépend ma peine ou ma béatitude,
Et je vais être enfin, par votre seul arrêt,
Heureux, si vous voulez, malheureux, s'il vous plaît. »

Molière (*Tartuffe*, 1667)

4.5. Les proches et le don d'organes

« Consentir, c'est avoir considéré la possibilité du refus, puis avoir réfuté de refuser. C'est avoir donné au oui l'épaisseur du non qu'il a nié [...]. Tout véritable oui n'est pas une alternative au non : c'est un oui qui fait retour sur le non, qui le submerge, qui le prend en compte et le dépasse. La noblesse du consentement, c'est l'affirmation implicite de la négation d'une négation, du refus d'un refus ».

Jean Claude Ameisen (In: Hirsch *Médecine éthique et société* 2007)

Le refus du don d'organes est le principal facteur limitant le taux de conversion des donneurs potentiels en donneurs effectifs. Lorsque le décès survient dans un contexte de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT), certains patients aux fonctions cognitives préservées peuvent adhérer au processus de limitation et en même temps vouloir donner leurs organes pour la transplantation. Il s'agit en général de patients très lourdement handicapés et dépendants d'une assistance respiratoire permanente (*locked-in* syndrome, sclérose latérale amyotrophique, insuffisance respiratoire terminale). Cette demande explicite formulée "en situation" est exceptionnelle puisque les prélèvements d'organes réalisés dans les conditions de la catégorie Maastricht III concernent essentiellement des patients présentant des lésions cérébrales graves, appelés patients cérébrolésés (coma post arrêt cardiaque prolongé, accident vasculaire cérébral ischémique, hémorragie cérébrale ou méningée, traumatisme crânien grave). En situation de mort encéphalique et dans la plupart des cas de décès par arrêt circulatoire (inattendu ou prévisible), le patient n'est pas apte à exprimer sa position au moment où la question du don d'organes se pose. Lorsque les volontés du patient en incapacité de participer à la décision ne sont pas connues des proches, la législation française, depuis la promulgation de la loi Caillavet en 1976, pose le principe du consentement présumé (206), principe qui soulève de nombreuses questions en particulier outre-Atlantique (316–318).

Un patient peut avoir exprimé sa préférence en matière de don d'organes avant l'état d'inconscience qui justifie la mise en place d'une procédure de LAT : inscription sur un registre du consentement (Royaume-Uni, USA) ou du refus (France), consignes matérialisées (testament de vie, directives anticipées, carte de donneur) ou formulées (expression verbale, appartenance à un groupe d'opinion). La loi française prévoit pour tout citoyen la possibilité d'anticiper son propre état d'incompétence par la désignation d'une personne de confiance et/ou la rédaction de directives anticipées. Ces deux dispositifs restent cependant peu utilisés, sans doute parce que les circonstances qui conduisent à l'état d'inconscience (arrêt cardiaque

prolongé, accident vasculaire cérébral ischémique ou hémorragique, traumatisme crânien) sont *a priori* impensables (48). Les personnes s'opposant au don d'organes peuvent également s'inscrire sur le registre national du refus (refus explicite ou *opt out*). L'inscription permet de s'opposer au prélèvement d'organes à visée scientifique (pour rechercher la cause du décès) ou bien dans l'intérêt thérapeutique d'autrui (pour la greffe d'organes et de tissus). L'inscription sur le registre du refus est possible dès l'âge de treize ans. Elle est révocable à tout moment. Le nombre d'inscrits sur ce registre du refus n'excède pas 0,1 % de la population française. En Grande Bretagne, il est possible de s'inscrire sur un registre du consentement (*organ donor register*). Il s'agit d'un consentement explicite ou *opt in*. Un peu plus d'un quart de la population adulte a fait la démarche de s'inscrire : il s'agit majoritairement de sujets jeunes (59 % ont moins de 40 ans) issus de classes socio-économiques favorisées, qui ne correspondent pas forcément au profil des donneurs "en situation" (319).

4.5.1. Situation en Amérique du Nord

Aux Etats-Unis, Laura Siminoff a publié de nombreux travaux concernant la conversion des donneurs potentiels en donneurs effectifs. La culture anglo-saxonne est certes différente de la nôtre mais l'impact des politiques de transplantation historiquement mises en œuvre aux Etats-Unis est éclairant pour la suite de notre réflexion (320). L'objectif de ces législations successives était bien entendu de répondre à une demande sans cesse croissante de greffons pour les patients inscrits en liste d'attente. Le premier dispositif mis en place dans les années quatre-vingt prévoyait que les familles de donneurs potentiels soient systématiquement informées (*required request law*) de la possibilité d'un don d'organes par les équipes soignantes (321). Cette réglementation reposait sur l'idée que la plupart des américains souhaitent donner leurs organes et que le système de santé devait proposer systématiquement cette option aux familles, le bénéfice attendu étant une augmentation du nombre de donneurs prélevés (322). Le dispositif s'est avéré peu efficace, probablement en raison de l'inexpérience des soignants à communiquer dans le domaine de la transplantation (321,323). Dans les années quatre-vingt-dix, toujours dans un souci d'efficacité, la législation instaurait le recours à une organisation régionale dédiée (*Organ Procurement Organization* ou *OPO*) pour détecter les patients éligibles au prélèvement d'organes, ainsi que la nécessité d'une approche des familles par des personnels soignants formés et entraînés appartenant de préférence à l'*OPO* (321). L'*OPO* se voyait confié une juridiction géographique et intervenait

sur plusieurs hôpitaux. Une organisation spécifiquement dédiée à la détection des donneurs potentiels et à l'information des familles aurait dû notablement améliorer le nombre de donneurs prélevés (324,325). L'hypothèse ne s'est pas immédiatement vérifiée, essentiellement à cause d'un dispositif législatif insuffisant qui ne formalisait pas les modalités de recours aux structures dédiées et notamment la nécessité d'un contact précoce entre l'équipe soignante en charge du patient et l'OPO (326,327). A l'initiative d'un groupe collaboratif impliqué dans la transplantation d'organes (*Organ Donation Breakthrough Collaborative*), un effort de coordination des intervenants visant à rapprocher les structures d'hospitalisation et de prélèvement d'organes a fini par porter ses fruits. Deux études multicentriques comparatives (un groupe test avec intervention, un groupe contrôle sans intervention) ont montré une élévation significative du taux de conversion donneurs prélevés/donneurs potentiels (50-55% versus 60-65%) dans les établissements ayant mis en place ce système collaboratif (328,329).

La connaissance des volontés du patient reste cependant un facteur essentiel dans la prise de décision, aussi bien pour les proches que pour les soignants (324,330,331). Dans l'Ohio, le nombre de donneurs potentiels prélevés a augmenté de 44 à 57 % en quatre ans avec la mise en place d'un registre du consentement "à la première personne" pour le don d'organes *post mortem* (331). Avec le développement des réseaux sociaux, l'inscription sur un registre dématérialisé devient plus simple que la détention d'une carte de donneur, document en général introuvable au moment du décès alors que les proches ignorent les préférences du défunt (324,332). Ces registres sont facilement consultables par les OPO et permettent aux familles souvent plongées en situation de détresse morale et d'incertitude de connaître les préférences de l'être cher disparu (320). Depuis la création du registre *donate life America* aux Etats-Unis, le nombre de donneurs d'organes prélevés qui s'étaient préalablement inscrits sur ce registre "*opt-in*" a plus que doublé en six ans (19 % en 2007 vs 43 % en 2013). Au 31 Décembre 2013, près de 120 millions d'Etats-Uniens étaient inscrits sur le registre, soit 48 % de la population américaine âgée de plus de 18 ans (333).

Dernière observation provenant des Etats-Unis, le potentiel le plus important de donneurs d'organes se situe probablement parmi les patients décédés après arrêt circulatoire (334). Aux origines de la transplantation d'organes, les prélèvements de greffons après arrêt circulatoire ont connu une parenthèse historique lorsque la reconnaissance de la mort encéphalique a permis le prélèvement de donneurs "à cœur battant", et notamment la greffe cardiaque.

Aujourd'hui, les donneurs décédés d'un arrêt circulatoire, inattendu (Maastricht I et II) ou prévisible (Maastricht III), représentent un potentiel de greffons encore inexploité comparés aux donneurs en état de mort encéphalique (320). Entre 2002 et 2013 (tableau 12), le nombre de donneurs décédés selon des critères circulatoires a été multiplié par six (+ 534 %). Sur la même période, le nombre de donneurs vivants a baissé de 10 % (6619 versus 5987). Le nombre de donneurs décédés de mort encéphalique a augmenté de 18 %, mais cette augmentation porte essentiellement sur les donneurs "à critères élargis" (38 % versus 12 % pour les donneurs "à critères standards"). Rapportée au total des donneurs décédés, la proportion de donneurs pour lesquels la mort a été constatée selon des critères circulatoires est passée de 3 % en 2002 à 15 % en 2013. Qui plus est, la proportion d'organes prélevés avant d'être finalement récusés *ex vivo* pour la transplantation (greffons de mauvaise qualité) est plus élevée chez les donneurs à critères élargis que chez les donneurs prélevés après arrêt circulatoire, ces derniers étant sélectionnés selon des critères médicaux particulièrement stricts (334).

Selon une enquête réalisée sur un échantillon de 1049 nord-américains (335), les répondants accepteraient plus volontiers de donner leurs organes en situation de mort circulatoire contrôlée ou non contrôlée qu'en cas de mort encéphalique (70 et 69 % versus 66 %). La plupart des personnes interrogées (83 %) jugent néanmoins indispensable que la famille donne un avis favorable avant la mise en place des techniques de préservation des organes, à moins qu'il existe un document signé attestant du consentement du donneur à une telle pratique. Finalement, le principal frein au développement des prélèvements d'organes après arrêt circulatoire ne viendrait pas des familles mais des réticences des soignants eux-mêmes, plus habituellement confrontés aux donneurs en mort encéphalique (336,337). Une politique volontariste d'information et de motivation des soignants pourrait s'avérer rapidement efficace dans la mesure où il existe un potentiel chiffrable et inexploité de donneurs d'organes après arrêt circulatoire (338).

Tableau 12 : Evolution comparée des différents types de donneurs décédés aux USA entre 2002 et 2013.

2002					
	Recovered donors	Recovered organs	Transplanted organs	Transplanted organs per donor	Discard rate (%)
Standard criteria	4685	18492	17211	3,67	6,93
Expanded criteria	1315	3431	2424	1,84	29,35
Donation after CDD	190	491	396	2,08	19,35
2013					
	Recovered donors	Recovered organs	Transplanted organs	Transplanted organs per donor	Discard rate (%)
Standard criteria	5246	21575	19710	3,76	8,64
Expanded criteria	1817	4919	3455	1,9	29,76
Donation after CDD	1205	2909	2272	1,89	21,9

D'après (334)

4.5.2. Situation en Europe

En Europe, la situation est plus hétérogène (339). La principale source d'organes pour la transplantation reste les donneurs décédés de mort encéphalique (figure 20). Au Royaume-Uni, aux Pays-Bas et en Belgique, le prélèvement d'organes après arrêt des techniques de suppléance vitale (Maastricht III) est une pratique habituelle qui peut représenter jusqu'à 40 à 50 % des prélèvements réalisés sur donneurs décédés (102,339,340). La France et l'Espagne ont développé le prélèvement d'organes après arrêt cardiaque inattendu et irréversible (Maastricht I et II) mais le nombre de donneurs prélevés dans cette circonstance reste faible (339). Les médecins espagnols ont récemment débuté l'activité de prélèvement sur donneurs décédés après arrêt des suppléances vitales (341,342) tandis que leurs homologues français viennent de mettre en place leur propre programme "Maastricht III" sur quelques sites pilotes (9,49). Dans sa temporalité et son contenu, l'information délivrée aux proches est contingente de la procédure de prélèvement envisagée. L'évocation anticipée d'un don d'organes ne peut se concevoir qu'en situation de mort encéphalique ou d'arrêt programmé des suppléances vitales. L'évocation précoce du don d'organes peut être justifiée par la rareté et le coût des ressources en soins intensifs (343). Selon une stratégie dite de "trriage" (le mot anglais), un patient jugé trop grave (*too seek to benefit...*) pour bénéficier lui-même de soins intensifs pourrait néanmoins être admis en Réanimation avec un projet de prélèvement d'organes pour la transplantation. Si la famille s'y oppose avant l'admission, ou bien témoigne des objections du patient, celui-ci est alors orienté vers une unité plus adaptée à l'administration de soins

palliatifs. En situation dite Maastricht III, même si la décision de limitation thérapeutique est indépendante de la question du prélèvement d'organes, l'évocation et la programmation d'un prélèvement d'organes précèdent nécessairement l'arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires (343). En situation Maastricht I ou II, par contre, le caractère inattendu de l'arrêt circulatoire (irréversible malgré les manœuvres de ressuscitation entreprises) exclut *de facto* toute préméditation vis-à-vis du don d'organes.

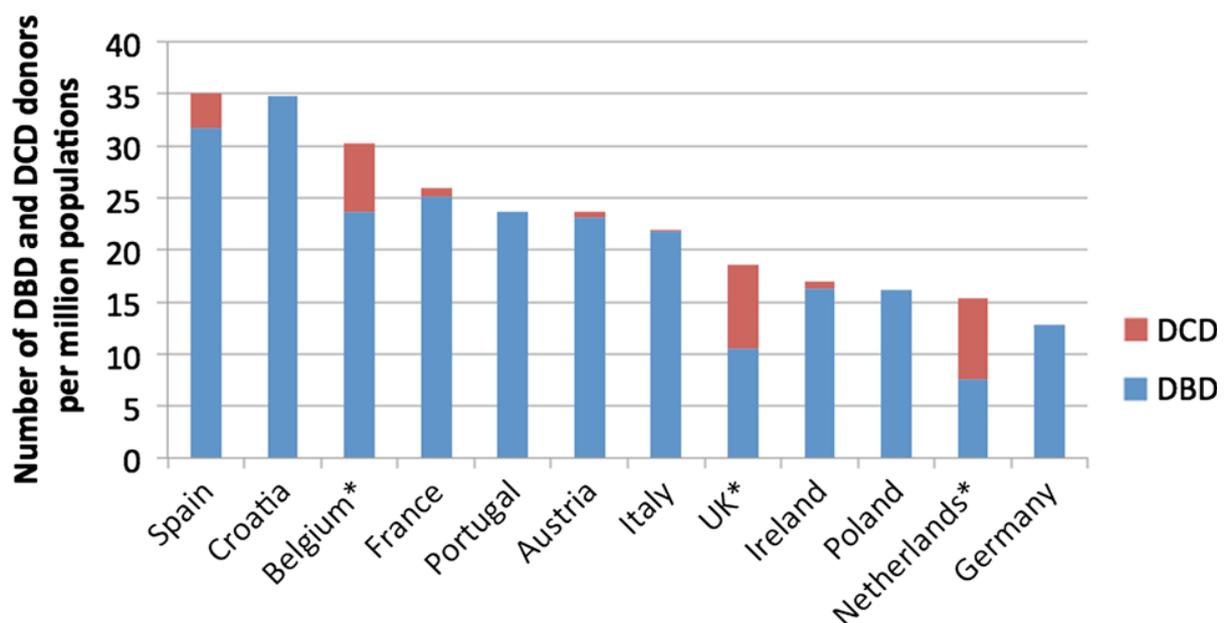


Figure 20 : Distribution des donneurs d'organes décédés selon des critères encéphaliques (DBD) ou circulatoires (DCD) en 2012.

L'astérisque signale les pays qui prélèvent surtout des patients décédés après arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires en Réanimation. D'après (203).

Les critères de détermination de la mort encéphalique ou circulatoire ne sont pas universels (180,188,225,344,345). Excepté au Royaume-Uni, toutes les législations européennes définissent la mort encéphalique comme la suppression définitive de l'ensemble des fonctions du cortex cérébral (partie haute et périphérique du cerveau, siège des fonctions cognitives) et du tronc cérébral (partie basse et centrale du cerveau, siège de la vie végétative). Les américains nomment cette destruction complète du cerveau *whole brain death* depuis sa reconnaissance par un comité *ad hoc* réuni à Harvard en 1968 (16). Au Royaume-Uni, l'*academy of medical royal colleges* identifie la mort encéphalique à la suppression définitive

des seules fonctions du tronc cérébral (*brainstem death*) (346). Dans tous les cas, le diagnostic de mort encéphalique nécessite l'abolition complète et irréversible de la conscience et des mouvements respiratoires spontanés. Le constat de la mort par arrêt circulatoire nécessite une période d'observation dite "*no touch*" sans pulsation cardiaque identifiable, période qui succède à l'interruption de manœuvres de ressuscitation infructueuses (Maastricht I et II) ou bien à l'arrêt programmé des techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire (Maastricht III). La durée légale de cette période varie de deux à dix, voire vingt minutes selon les protocoles (3,9,25,99,161). La règle du donneur décédé (*dead donor rule*), si absolue lorsqu'il s'agit d'exclure tout lien de causalité entre le prélèvement et la mort du donneur, tolérerait donc quelques variantes selon la région du globe où elle advient. A une époque de libre circulation des savoirs, des croyances et des personnes, l'absence de frontière universelle entre la vie et la mort pourrait constituer une source d'inquiétude pour les proches d'un donneur potentiel. Le soignant du vingt-et-unième siècle ne peut plus se contenter d'un niveau d'instruction restreint aux seules règles qui gouvernent sa pratique. Il doit pouvoir faire face à une globalisation inexorable des connaissances favorisée par l'acculturation des flux migratoires et la diffusion irrépressible de l'information.

Le mode de consentement au don d'organes *post-mortem* n'est pas uniforme dans les vingt-huit états européens. La France fût le premier pays à légiférer en la matière. La loi du 15 Novembre 1887 prévoyait que le sujet puisse décider lui-même, de son vivant, du traitement dont sa dépouille devrait bénéficier une fois décédé. Au nom du principe de non-patrimonialité du corps humain et de ses éléments, les héritiers ou créanciers du défunt ne pouvaient s'en prétendre usufruitiers (pour le/les vendre à un institut d'anatomie par exemple). Le décret du 20 Octobre 1947 et la loi Lafay du 7 Juillet 1949 (spécifique au don de cornée) admettaient que le prélèvement *post mortem* d'éléments du corps puisse être réalisé sans l'autorisation des familles à condition que la personne décédée y ait consentie explicitement de son vivant. En prescrivant le consentement présumé ou implicite, la loi Caillavet du 22 décembre 1976 était beaucoup plus favorable à la transplantation : « les prélèvements peuvent être réalisés sur une personne qui n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus » (206). En pratique, les choses se déroulaient différemment, les médecins consultant la famille dans la plupart des cas pour obtenir leur consentement au prélèvement des organes du proche décédé. Depuis les lois de bioéthique de 1994 (lois n°94-653 et 94-654 du 29 Juillet 1994), cette consultation est rendue obligatoire : « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la

famille » (211,347). La législation prévoit également pour tout sujet âgé de plus de 13 ans la possibilité de s'inscrire sur un registre national du refus (refus explicite ou *opt out*). Le principe de non patrimonialité des éléments du corps humain, réaffirmé par les lois de bioéthiques (loi n°94-653 du 29 Juillet 1994), est inséré dans le code civil (chapitre 2, article 16-1). Seul le prélèvement des éléments du corps dans l'intérêt thérapeutique d'autrui fait exception aux principes d'inviolabilité et d'indisponibilité des éléments du corps humain (article 16-3 du code civil, loi n° 94-654 du 29 Juillet 1994).

Aujourd'hui le recueil du consentement "exprimé du vivant" (comme pour le don entre vifs) serait sans doute le dispositif le plus efficace pour obtenir l'adhésion de la société, de la famille et des proches au processus de prélèvement *post mortem*. Dans la plupart des pays d'Europe (Autriche, Belgique, Espagne, France, Portugal, Finlande, Norvège, Suisse, Suède, Italie, Grèce, République Tchèque, Hongrie, Pologne, Slovaquie, Roumanie, Pays Baltes), le don repose sur le principe du consentement présumé (348). Lorsque les volontés du patient ne sont pas connues, le véritable "donneur" serait en réalité la famille (ou les proches), le défunt n'étant que la source des organes (349). Sept pays (Royaume-Uni, Irlande, Pays-Bas, Suisse, Allemagne, Danemark, Bulgarie et Slovénie) ont adopté un régime de consentement explicite identique à celui des Etats-Unis d'Amérique : un sujet ne peut être donneur que s'il en a explicitement exprimé le souhait de son vivant (*opt in*). Dans la réalité, quel que soit le régime de consentement, les soignants ne s'engagent jamais dans une procédure de prélèvement contre l'avis de la famille ou des proches. La loi n'est donc pas appliquée : en Europe comme aux Etats-Unis, des patients non opposés (dans un système *opt out*) ou favorables au don (dans un système *opt in*) ne sont pas prélevés si la famille ou les proches s'y opposent.

4.5.3. Les proches, la Réanimation et le don d'organes

Le témoignage de la famille et des proches est souvent l'ultime recours pour connaître les volontés du patient incompetent. En France, le code de la santé publique précise que « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt ». Si le sujet n'avait jamais abordé le thème du don d'organes, la décision repose sur une interprétation des propos, des traits de caractères et du comportement du sujet désormais placé en situation d'incompétence. La présence éventuelle d'une carte de donneur (sans valeur légale en France) dans les effets personnels du patient peut aider à engager le

dialogue avec les proches. Lorsque le décès est constaté selon les critères de la mort encéphalique, la consultation du registre national du refus précède le recueil du témoignage des proches. Dans la configuration d'un Maastricht III "à la française", l'éventualité d'un prélèvement d'organes doit être envisagée avant la mise en place des mesures de LAT (même si la décision de LAT est première et indépendante du processus de prélèvement). Le recueil du témoignage des proches précèdera donc la consultation du registre national du refus, lequel n'est possible qu'une fois le décès par arrêt circulatoire constaté. L'hypothèse d'une inscription sur le registre national du refus doit être précisée au moment de l'entretien avec les proches, surtout s'il n'y a pas d'opposition *a priori* exprimée ou témoignée de leur part.

Les proches consultés pour un éventuel prélèvement d'organes ont en amont l'expérience douloureuse d'un séjour en réanimation, expérience marquée par une perte des repères, des difficultés de compréhension, des symptômes d'anxiété et de dépression. L'univers de la Réanimation soumet les proches à une triple violence : violence de la maladie elle-même puisque le patient est entre la vie et la mort, violence des soins et des techniques utilisées, souvent qualifiés d'agressifs, violence du pronostic s'il est péjoratif et des décisions à prendre lorsque la poursuite des traitements n'apporte aucun bénéfice au patient. Plus de la moitié des familles ne comprennent pas les informations qui leur sont fournies pendant le séjour, notamment en ce qui concerne le pronostic (350). A la fin d'un séjour en réanimation, 75 % des familles éprouvent des symptômes d'anxiété (73 %) et/ou de dépression (35 %), en particulier s'il s'agit du conjoint du patient (351). Après un séjour en réanimation, 33 % des proches présentent un risque de stress post traumatique (352). Ce risque est encore plus élevé si le patient est décédé pendant le séjour en réanimation (50 %), après une décision de LAT (60 %), notamment si le proche est associé aux décisions de fin de vie (82 %). Plus le proche est impliqué dans les décisions de fin de vie, plus il est à risque de présenter des symptômes de stress post-traumatique, d'anxiété et de dépression. Une stratégie de communication préétablie basée sur des entretiens formalisés et une information écrite sur la fin de vie pourrait réduire, sans le supprimer complètement, le risque de stress post-traumatique, d'anxiété et de dépression à distance du séjour en Réanimation (353). C'est donc dans un contexte émotionnel de souffrance psychologique importante que les proches sont sollicités pour témoigner des préférences du patient en matière de don d'organes.

Quelles que soient les circonstances (mort encéphalique ou arrêt des traitements curatifs), la question du don d'organes ne peut être abordée que par une équipe soignante (service de

Réanimation ou coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus) particulièrement formée et entraînée en la matière (354). En dépit du contexte émotionnel décrit plus haut, les familles ne sont pas choquées par l'évocation du don d'organes (355,356). Le respect, la compassion, l'empathie et la précision de l'information réduisent le risque de stress post-traumatique (324,355,357–362). Dans certaines situations, les choses sont claires : le proche peut aisément donner la position de l'être cher parce qu'elle est connue. En situation d'incertitude et/ou lorsque l'information est imprécise, l'évocation du don pourrait au contraire majorer le risque de stress post-traumatique (356,358). Pour les proches, décider à la place du (ou du futur) défunt est source d'inconfort (359,363). La préservation de l'intégrité corporelle du défunt semble plus importante que le respect de ses choix (356,364,365). Dans le cas particulier de la mort encéphalique, la qualité de l'information est cruciale : la perception d'un corps vivant en apparence contraste avec l'information sur la mort du patient (358,360,365–368). La gestion du temps est essentielle : le constat ou même le soupçon d'un empressement inopportun chez les soignants majore l'insatisfaction des proches (369,370). Au contraire, le soutien et l'empathie de l'équipe soignante impactent favorablement le processus de deuil et la décision vis-à-vis du don d'organes (320,360).

4.5.4. Facteurs associés au consentement ou au refus du don d'organes

Certaines caractéristiques propres au patient sont associées au consentement ou à l'absence d'opposition des proches : la connaissance des préférences du patient (320,321,360,371,372), son jeune âge (324), ses origines ethniques, socio-culturelles, les croyances religieuses (326,373,374), une cause traumatique d'admission en Réanimation (321). Un certain nombre de caractéristiques associées au refus peuvent être anticipées et clairement appréhendées au cours de l'entretien avec les proches : la perception d'une mauvaise prise en charge en Réanimation (360,375), l'impression que les médecins sont plus intéressés par les organes que par le patient (316,376), l'incompréhension de la mort encéphalique (358,360,366,367,377–382), la peur de la mutilation (326,364,365,371,375,379–381,383–385) ou le sentiment que le patient « a déjà assez souffert comme ça » (324,365,371,375,380,385), un doute sur la loyauté du processus de transplantation (380,381), l'éventuel impact du prélèvement d'organes sur l'organisation et le délai des funérailles (321,324,379,384), un jugement *a priori* négatif sur la qualité des organes et la possibilité de les greffer (359,375). Le respect de l'intégrité corporelle du défunt et le refus de voir son corps mutilé sont la première cause d'opposition

au don d'organes (326,327,365,386,387). En cas de mort encéphalique, un tiers des familles souhaiterait des informations complémentaires mais n'ose pas le demander (360,388). A chacune de ces appréhensions, il est possible d'apporter une clarification appropriée à condition que la culture du service, les dispositions des soignants et leur formation s'y prêtent (320). En sollicitant une reformulation par les proches, le médecin devrait systématiquement vérifier que l'information a bien été reçue et comprise (361). Même si les proches reviennent rarement sur un refus opposé à la première requête (321), celle-ci pourrait être réitérée pour laisser à la famille le temps de la réflexion (389,390).

Les conditions sont moins contrôlables lorsque les volontés du patient ne sont pas connues (364,377), en situation de conflit familial (371,372,380,381,391,392) ou d'épuisement émotionnel des proches (324,326,375,378), lorsqu'une vision négative très enracinée du prélèvement prévaut (371,375) ou bien quand des croyances religieuses ou culturelles sont opposées au don d'organes (361,371,377,380,381). Les refus basés uniquement sur les croyances religieuses ou l'origine ethnique sont rares (327,361,363,393,394). Alors que la plupart des religions sont favorables à la transplantation, le motif religieux n'est que rarement mis en avant pour justifier le consentement au don. Les valeurs d'altruisme et de générosité sont importantes mais pas toujours suffisantes (326,365–367). En interrogeant 23 familles ayant refusé le don d'organes, Magi Sque souligne le contraste qui existe entre le "cadeau de vie" sollicité par les soignants et le "sacrifice" émotionnel et physique que représente l'acte de prélèvement pour les proches (365). Le même groupe a pointé l'incongruité d'une demande de don d'organes formulée alors que la mort encéphalique n'est pas encore comprise ou admise (366,367). A Madrid, le taux d'opposition familiale est significativement moins élevé (4 versus 24 %) lorsque le prélèvement d'organes succède à un arrêt circulatoire inattendu (catégories I et II de Maastricht) comparé au décès à "cœur battant" que représente la mort encéphalique (395). Dans une cohorte historique hollandaise de 523 donneurs potentiels, comportant 109 patients (groupe 1) décédés d'un arrêt circulatoire inattendu (Maastricht I et II) et 414 patients (groupe 2) décédés de mort encéphalique ou après arrêt des suppléances vitales (Maastricht III), le taux de refus des familles était significativement moins élevé dans le premier groupe, autrement dit lorsque la demande était formulée sans préméditation après échec des manœuvres de ressuscitation (396). Pour les proches, l'absence de battements cardiaques, l'échec des manœuvres de ressuscitation (« tout a été fait »), et l'aspect cadavérique de la victime donnent un caractère authentique au décès, facilitant ainsi le passage à la phase de réflexion sur le don.

A distance, l'effet positif du consentement ou de l'absence d'opposition sur les proches qui ont accepté sans ambiguïté est démontré. Les proches auxquels la décision n'a pas posé de problème ont le sentiment d'avoir donné un sens à la disparition de l'être cher, et présentent un moindre risque de stress post-traumatique, d'anxiété et de dépression. Les familles qui ont pris une décision (consentement ou refus) en situation d'incertitude voire de conflit, peu ou mal accompagnées par les soignants, ont au contraire un risque plus élevé de stress post-traumatique. Plus que le fait d'avoir accepté ou refusé le don d'organes, c'est le sens donné à la décision qui impacte le processus de deuil (358,360,370,397,398). Néanmoins, un sentiment de regret vis-à-vis de la décision, exprimé après les funérailles, est plus fréquemment observé lorsque la famille a refusé le don d'organes (361,372) avec un risque accru de stress post-traumatique (358). Après un consentement au don, les proches expriment un remord dans 6 à 14 % des cas (372,399,400). En cas de refus, plus du tiers des personnes interrogées changeraient d'avis si elles en avaient l'opportunité (179,372,392,399,401) alors qu'un quart d'entre elles reconnaissent n'avoir pas respecté les volontés du défunt (372). Mais le plus souvent, le refus et le regret qui s'ensuit sont liés à une méconnaissance des volontés du défunt lorsque la question du don d'organes a été posée (327,357,360,372,375,393). En cas de conflit familial préexistant, c'est en règle générale le "non" qui l'emporte (324,326,365,372,379,393). Les refus liés à une mésentente entre les proches sont très mal vécus *a posteriori* par les soignants (386).

4.5.5. Aborder la question du don d'organes avec les proches

Les travaux publiés dans le domaine de l'abord des proches d'un donneur potentiel reposent essentiellement sur des enquêtes d'opinion, des entretiens structurés et des études qualitatives. Il ressort de ces travaux un certain nombre de thèmes qui doivent être abordés lors de l'entretien avec les proches : une description précise de la procédure de prélèvement (361,399), l'assurance que le corps du défunt ne sera ni défiguré ni mutilé (387), l'importance du don pour le/les bénéficiaire(s) (321,357,384), le fait que cela ne modifie en rien l'organisation et le délai des funérailles (321,357), la transparence des règles d'attribution des organes (357,402), l'équité et la gratuité de la procédure (321,357). Les explications sur la mort encéphalique doivent être simples, sans ambiguïté, en évitant une séparation trop artificiellement dualiste entre mort circulatoire et mort cérébrale, source de confusion et d'incertitude pour les proches (180,367). En l'absence de substratum biologique convaincant,

un doute sur la réalité de la mort encéphalique subsiste dans l'imaginaire populaire, y compris chez les soignants (403). Les proches sont informés que le patient est décédé, mais ils voient un corps qui respire, dont le cœur bat, et qui a simplement l'air endormi (368). Pour faciliter l'acceptation de la disparition de l'un des leurs, les moines bouddhistes avaient coutume de veiller son cadavre jusqu'à sa décomposition complète (404). Les proches du patient décédé de mort encéphalique sont au contraire confrontés à une négation des attributs habituels de la mort (382). Le personnel soignant n'est pas non plus épargné de perceptions et/ou de croyances ambiguës même si le discours officiel sur la transplantation est placé sous une double obligation de rationalité médicale et de solidarité interhumaine. Trois enquêtes d'opinion nord-américaines montrent qu'un patient déclaré en mort encéphalique ("à cœur battant") n'est pas considéré comme mort pour la moitié des personnes interrogées (240,405,406). Pour autant, même s'il existe un doute sur la réalité de la mort encéphalique, une majorité des réponders serait favorable au don d'organes dans cette situation. Tout se passe finalement comme si le caractère irréversible des lésions cérébrales primait sur la règle du donneur décédé. De nombreux réponders accepteraient de donner en situation de coma irréversible même si le prélèvement d'organes s'avérait être la cause de la mort (240).

La pertinence de respecter une séparation et un délai entre l'annonce de la mort encéphalique et/ou de la futilité des traitements qui vont être interrompus d'une part, et la question du don d'organes d'autre part (stratégie dite de "découplage"), est controversée (320,324,325,357,386,407–411). Comparée à l'approche traditionnelle (le découplage), l'évocation anticipée d'un prélèvement d'organes en même temps que l'annonce du pronostic fatal pourrait faciliter la réflexion et l'acceptation du don par les proches (317,320,323,412). Au Pays-Bas, en comparant deux cohortes historiques de patients d'un même centre hospitalo-universitaire, De Groot constate un glissement progressif de la stratégie traditionnelle vers une évocation anticipée du don (410). Entre 1987 et 1998, le don d'organes n'était envisagé avec la famille qu'après la confirmation de la mort encéphalique (examen neurologique clinique, test d'apnée et électroencéphalogramme) dans la plupart des cas (87 %). Entre 1999 et 2009, le don était évoqué après la confirmation de la mort encéphalique dans seulement 18 % des cas, aux premiers signes cliniques de la mort encéphalique dans 58 % des cas, aux premiers signes d'évolution neurologique défavorable dans 24 % des cas. Les auteurs attribuent cette transition progressive du découplage vers une évocation précoce du don d'organes (i) à la création d'un registre national du consentement au don aux Pays-Bas permettant de connaître les volontés du défunt, (ii) à la rareté des ressources en soins

intensifs alors que les pressions économiques sont de plus en plus contraignantes, (iii) à la mise en place d'un programme de prélèvement "Maastricht III" qui suppose un questionnement des volontés du patient avant l'arrêt des suppléances vitales et le constat du décès. Sur la période de l'étude, De Groot déplore cependant une augmentation du taux d'opposition au don qu'il attribue à cette évolution des pratiques. Le temps opportun de la demande (le *kairos*) pourrait être simplement le moment où la famille est prête à aborder la question de la fin de vie, indépendamment des circonstances et des étapes qui précèdent la mort (394,413). Selon un principe d'égal droit d'accès au don *post mortem*, la question du prélèvement d'organes et de tissus devrait naturellement s'intégrer dans la prise en charge médicalisée de toute fin de vie. En cas d'abord anticipé, selon une approche qualifiée de *dual advocacy* par nos confrères anglo-saxons, la famille doit être, en même temps et avec une égale détermination, rassurée de la qualité des soins prodigués au patient jusqu'au décès et informée de l'importance cruciale du don d'organes pour celui ou ceux qui le cas échéant en bénéficierai(en)t (317,376,412). L'intégration de la médecine palliative dans la culture et les pratiques des services de Réanimation sera sans nul doute de nature à promouvoir cette approche (414–416).

Outre son contenu, le temps consacré à l'information par les soignants et à la réflexion pour la famille impacte favorablement la décision vis-à-vis du don d'organes (321,327,354,357,358,361,364,372,386,390,398,400,417,418). La réalisation de l'entretien dans un lieu dédié, calme et approprié est également un élément qui prédispose les proches à consentir au don (321,354,357,358,361,386,398,419). Le consentement est corrélé au sentiment des familles d'avoir été traitées avec respect et dignité, à l'empathie et au soutien dont elles estiment avoir fait l'objet, aux conditions matérielles qui leur ont été offertes au moment des visites (324,361,384,399). La présence d'un coordinateur hospitalier des dons d'organes et de tissus au moment de l'entretien des proches avec l'équipe soignante pourrait contribuer à réduire le taux de refus (321,324,327,417,420). L'efficacité d'une telle stratégie serait d'autant plus marquée que le contact entre les proches et le coordinateur des dons d'organes aura été précoce au cours de l'hospitalisation, avant même que les conditions requises pour un éventuel prélèvement d'organes (mort encéphalique ou décès imminent par arrêt circulatoire) ne soient réunies (319,320,421). La seule étude contrôlée (*ACRE trial*) évaluant l'association d'un coordinateur des prélèvements d'organes au médecin en charge du patient lors de l'entretien avec les proches (versus le médecin seul) s'avère décevante car elle ne montre aucune différence en termes de consentement au don d'organes (422). C'est

probablement l'expertise et l'expérience de l'interlocuteur, plus que sa fonction, qui influencent la décision de la famille en faveur du don (319,384). L'efficacité d'une stratégie préétablie entre l'équipe soignante et les coordinateurs est également démontrée (423) notamment dans des pays comme l'Espagne et l'Italie qui ont officialisé ce mode d'organisation (319). Enfin, une incitation financière au consentement qui couvrirait les frais d'obsèques du donneur pourrait être éthiquement acceptable (325,400,424). Une autre forme d'incitation, l'accès prioritaire à la greffe pour les donneurs déclarés et leurs proches, a récemment été formalisée en Israël, en Australie et en Nouvelle Zélande (425,426).

4.5.6. Modalités d'information prévues par l'agence de la biomédecine dans le cadre de la procédure Maastricht III "à la française"

Réuni sous l'égide de l'Agence de la Biomédecine, un comité de pilotage *ad hoc* a établi en 2013 et 2014 les conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht (9). S'inspirant de protocoles déjà existants à l'étranger (Royaume-Uni, Etats-Unis d'Amérique, Pays-Bas, Belgique, Canada, Espagne, Australie), le comité de pilotage a élaboré une procédure conforme à la réglementation française. Deux parties intentionnellement séparées de ce document sont consacrées à l'information des proches : l'une porte sur la décision et les modalités de limitation thérapeutique, l'autre sur le prélèvement d'organes après arrêt des techniques de suppléance vitale. Chacune des deux parties débute par un rappel à la réglementation en vigueur dans le domaine concerné. La nécessité d'un "découplage" entre la décision de limitation thérapeutique et la possibilité de prélever les organes est formellement prescrite par le référentiel. Le prélèvement sur donneurs de la catégorie III de Maastricht soulève en effet une question éthique majeure : la décision et surtout les modalités d'arrêt des suppléances vitales pourraient-elles être influencées par la possibilité de prélever les organes ?

4.5.6.1. L'information sur les décisions de LAT

Même si ce n'est pas son objet, la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie rend possible le prélèvement d'organes sur donneur décédé après un arrêt programmé des techniques de suppléance vitale (34). La loi Léonetti indique en effet que les actes médicaux peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris « lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». La

première étape de la procédure de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) est celle de la réflexion qui aboutit au constat de l'inutilité des traitements et à la décision de LAT. Cette étape complexe a pour objectif de reconnaître que les traitements n'apportent aucun bénéfice au patient et que leur poursuite relèverait d'une obstination déraisonnable. Si la loi précise les conditions requises pour aboutir à la décision de LAT, elle n'aborde pas les critères médicaux permettant d'établir la gravité du pronostic et l'absence de thérapeutique curative efficace, et de définir l'obstination déraisonnable. Pour une personne hors d'état d'exprimer ses volontés, la décision de LAT ne peut être prise qu'au terme d'une procédure de réflexion collégiale, après consultation des directives anticipées que le patient aurait éventuellement rédigées, de la personne de confiance dûment désignée, de la famille ou des proches. La procédure de réflexion collégiale prévoit une concertation avec l'équipe soignante et l'avis d'un consultant extérieur, voire celui d'un deuxième consultant si le médecin en charge du patient ou le premier consultant l'estime nécessaire. La décision de LAT est motivée : les avis recueillis, le contenu des débats qui ont lieu au sein de l'équipe soignante ainsi que les raisons de la décision sont inscrits dans le dossier du patient. Le comité de pilotage insiste sur le rôle capital du consultant extérieur. Le contexte d'une décision de LAT pouvant précéder la survenue du décès, suivi (ou pas) d'un prélèvement d'organes qui aura nécessairement été prémédité, nécessite une évaluation indépendante de la légitimité des décisions prises. Le rôle du consultant est d'évaluer le pronostic du malade et de vérifier le bien-fondé de la décision de LAT. Le consultant doit être indépendant de l'équipe soignante en charge du patient et *a fortiori* des équipes de prélèvement d'organes (décret 2006-120, Article R4127-37 du CSP).

A l'issue de la procédure de réflexion collégiale, la décision finale de LAT relève de la responsabilité du médecin en charge du patient. Les informations délivrées aux proches doivent être claires, loyales et appropriées : la gravité de la situation n'offre aucune autre possibilité que la limitation ou l'arrêt de thérapeutiques curatives devenues inutiles voire source d'inconfort pour le patient. Il doit être résolument mentionné que la LAT ne concerne pas les soins de confort qui seront poursuivis, voire augmentés en proportion de ce qui est nécessaire. « La personne de confiance, si elle a été dûment désignée, la famille ou, à défaut, l'un des proches du patient sont informés de la nature et des motifs de la décision » précise la loi. L'accompagnement des proches fait partie de la prise en charge des situations de fin de vie. A ce stade, aucune allusion au don d'organes n'est formulée. L'information ne porte que sur la justification, la décision et les modalités de LAT. Le réanimateur doit préciser qu'aucun traitement ne sera administré dans le but d'accélérer la survenue du décès, les traitements de

confort (analgésie et sédation) n'ayant d'autre objectif que le soulagement des souffrances physiques et psychiques. Même si la loi Léonetti ne prescrit pas les modalités d'arrêt des traitements (arrêt simultané ou progressif des suppléances vitales), les options choisies collégalement doivent être clairement explicitées et acceptées par la famille comme étant la meilleure option thérapeutique pour le patient.

4.5.6.2. L'information sur le don d'organes

L'article R1232-1 du code de la santé publique (modifié par décret n° 2005-949 du 2 août 2005) prévoit que « le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués. L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques » (4).

Une fois la décision de LAT validée collégalement par l'équipe soignante, retranscrite dans le dossier du patient et acceptée par les proches, la question de la transplantation peut être abordée, excepté en cas de contre-indication médicale évidente au don d'organes, ou lorsque les mesures de LAT mises en œuvre semblent incompatibles avec le prélèvement d'organes de bonne qualité pour la greffe (le délai de survenue du décès après l'arrêt des traitements risque d'être prolongé). L'entretien avec les proches comportera deux volets : 1) la recherche d'une éventuelle opposition au don d'organes exprimé par le patient et 2) une information exhaustive sur les circonstances de déroulement de la LAT qui aboutissent à un prélèvement d'organes de type Maastricht III.

4.5.6.3. Recherche d'une opposition au don d'organes et de tissus

Conformément à la loi, une éventuelle opposition au don d'organes doit être recherchée : témoignage du patient conscient "à la première personne", directives anticipées écrites, personne de confiance désignée, témoignage de la famille ou des proches. Le groupe de travail de l'Agence de la biomédecine recommande que cet entretien soit réalisé par le réanimateur en charge du patient avec le représentant de la coordination hospitalière qui n'était bien entendu pas présent lors des entretiens précédents (au nom du principe de découplage entre la décision de LAT et la possibilité d'un don d'organes). Si les proches abordent spontanément le don lors de l'annonce de la décision de LAT, le réanimateur les mettra rapidement en relation avec la coordination hospitalière.

Une fois les modalités de LAT établies collégialement par l'équipe soignante, colligées dans le dossier du patient et acceptées par les proches, le réanimateur et la coordination hospitalière abordent ensemble la problématique du don d'organes et recherchent parmi les proches le témoignage d'une éventuelle opposition au don, *a priori* exprimée par le patient. En cas d'opposition attestée, l'équipe soignante et la coordination hospitalière accompagneront et assisteront les proches lors de la mise en œuvre des mesures de LAT. En cas d'absence d'opposition, rappelons que le registre national du refus ne pourra être consulté qu'après l'arrêt des suppléances vitales et le constat officiel du décès. Débute alors l'information des proches sur les conditions de réalisation d'un prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales.

4.5.6.4. L'information donnée sur les conditions de réalisation de la LAT en cas de prélèvement d'organes et de tissus

Les modalités pratiques d'arrêt des suppléances vitales sont établies dans le seul intérêt du patient, selon ses préférences si elles sont connues (ambiance, entourage, rituels, assistance spirituelle), pour son confort et celui de ses proches, indépendamment de toute intentionnalité de prélever ses organes. Néanmoins, en l'absence d'opposition exprimée (voire si le patient avait exprimé le souhait d'être donneur), l'organisation pratique d'un prélèvement d'organes de type Maastricht III impacte inévitablement le déroulement de la fin de vie et les conditions de réalisation des LAT. Inutiles en situation "ordinaire" de fin de vie (entendue sans prélèvement d'organes), un certain nombre d'examen morphologiques et de prélèvements sanguins sont indispensables pour évaluer la qualité des organes, respecter les règles de sécurité sanitaire et sélectionner les receveurs de greffons. Des gestes techniques doivent être

réalisés pour prévenir ou limiter les conséquences de l'ischémie chaude sur la qualité des futurs greffons (injection d'une substance anticoagulante, mise en place de dispositifs invasifs de préservation des organes). Le comité de pilotage préconise une information exhaustive des proches sur les conditions de réalisation des LAT et les contraintes techniques propres à la procédure de don.

Dans les protocoles internationaux cités plus haut, les mesures de LAT sont mises en œuvre soit en réanimation, soit au bloc opératoire. Si la LAT a lieu en réanimation, les proches sont prévenus que le patient sera transporté au bloc opératoire aussitôt le décès constaté. Si la LAT a lieu au bloc opératoire, la famille doit être avertie que la préparation chirurgicale (asepsie de la peau et drapage chirurgical) sera réalisée avant la survenue du décès. La programmation de l'arrêt des traitements et d'un prélèvement éventuel doit tenir compte des préférences de la famille en termes de temporalité (lieu, date et heure de l'arrêt des suppléances vitales). Le cas échéant, des dispositions doivent être prises pour que les proches puissent s'ils le souhaitent accompagner le patient jusqu'au décès en réanimation ou jusqu'au bloc opératoire.

L'évaluation de la qualité des organes, la sécurité sanitaire, l'attribution des greffons, ainsi que la préservation de la qualité des organes nécessitent la réalisation d'un certain nombre d'exams et de gestes techniques inhabituels en situation de fin de vie. La coordination hospitalière, en binôme ou non avec le réanimateur selon la procédure locale, doit détailler et justifier les examens morphologiques, les prélèvements sanguins et les traitements administrés avant le décès dans le but de préserver la qualité des organes et d'optimiser le fonctionnement des futurs greffons. Les proches peuvent être informés du type de prélèvements réalisés (organes et tissus). Enfin, ils peuvent changer d'avis et solliciter l'abandon de la procédure à tout moment avant l'acte chirurgical.

Il faut envisager avec la famille la possibilité que la procédure de don ne puisse aboutir : soit (i) parce que le décès ne survient pas dans un délai compatible avec la viabilité des greffons (maximum 180 minutes suivant l'arrêt des suppléances vitales), soit (ii) parce qu'il survient prématurément et ne laisse pas suffisamment de temps pour organiser le prélèvement, soit (iii) parce que le patient est inscrit sur le registre national du refus (consulté une fois le décès constaté). S'il se trouvait au bloc opératoire lorsque la procédure est interrompue, le patient est transporté dans un endroit plus adapté aux situations de fin de vie. Dans tous les cas, les

soins de confort et d'accompagnement sont poursuivis jusqu'au décès en présence des membres de la famille qui souhaitent demeurer auprès de leur proche.

4.5.7. Vers une exception française ?

Un récent amendement à l'article L. 1232-1 du code de la santé publique, visant à renforcer le principe du consentement présumé en excluant les proches de toute participation à la décision, a été adopté le 20 Mars 2015 au parlement par la commission des affaires sociales de l'assemblée nationale. Dans l'article L. 1232-1 du code de la santé publique (loi n° 2004-800 du 6 Aout 2004), les trois alinéas suivants :

« Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne majeure n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.

Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués »

Seraient remplacés par :

« Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne majeure n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus est exprimé par un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment.

Les proches du défunt sont informés des prélèvements envisagés et de la finalité de ces prélèvements ».

La consultation des proches à la recherche d'une éventuelle opposition du défunt au don d'organes, prescrite par les lois de bioéthique depuis 1994, serait donc balayée par un simple

amendement voté dans la nuit du 19 au 20 Mars 2015. Le 25 Mars 2015, le journal le Monde titrait : « *des organes bientôt prélevés sans l'avis des familles* ». Cette modification inattendue de la loi a suscité émoi et inquiétude parmi les professionnels du prélèvement d'organes qui travaillent quotidiennement auprès des donneurs et de leur famille. Les thuriféraires de l'amendement prétendent que les familles prennent la décision à la place du défunt, et seraient par conséquent à l'origine d'un taux d'opposition jugé trop élevé. Or ce taux d'opposition est inhomogène en France, variable selon les régions et les équipes de prélèvement. Nous voyons dans cette hétérogénéité l'expression d'un degré de confiance acquis à l'échelon local entre patient, proches et soignants, dans une relation soumise aux exigences d'efficience et de rentabilité d'un système de santé lui-même assujéti à l'économie de marché. Sans aller plus loin dans la controverse, nous empruntons délibérément à un économiste (Guillaume Nuss, *les echos.fr*, 10/02/2012) cette définition établie dans le cadre des relations commerciales : « la confiance est un élément qui permet de réduire plus rapidement la complexité, mieux que l'autorité, ou le marchandage, ou toute autre forme de négociation : de fait, elle permet de faire des économies plus importantes. Elle se base sur la croyance qu'aucune des deux parties ne profitera de la vulnérabilité de l'autre : elle est, en fait, ce dont nous avons le plus besoin en temps de crise... ». Le corps-marchandise échappera-t-il à cette croyance ?

4.5.8. Conclusion

« Il existe toujours une persistance du sujet dans l'individu inerte, même si la mort cérébrale a été constatée. C'est le spectre de ce sujet, ce résidu d'humanité qui empêche les soignants de se prononcer en faveur d'un prélèvement sans être surs, du moins selon la famille, que le défunt s'était exprimé positivement sur cette procédure. »

Emmanuelle Grand (244)

La temporalité de la demande et la qualité de l'information délivrée influencent la prise de position des proches vis-à-vis du don d'organes. Les familles qui refusent le don regrettent leur décision dans plus d'un tiers des cas, alors que 10 % seulement de ceux qui ont accepté éprouvent un remord *a posteriori*. Cette différence entre donneurs et non donneurs est probablement surestimée car il est difficile de rester en contact avec les familles qui ont refusé le don (413). La décision est complexe à prendre pour les proches, parce que tout ce qui leur arrive s'enchevêtre confusément : disparition d'un être cher, confrontation à la mort encéphalique / à une situation de mort imminente, méconnaissance des volontés du mourant,

décision de limiter les thérapeutiques, soins de confort et d'accompagnement, transplantation d'organes... Ils confondent souvent leur propre ressenti aux préférences du patient, refusant la perspective de souffrances supplémentaires facultatives aussi bien pour le (futur) défunt que pour eux-mêmes. Plutôt que d'aider la famille à prendre la juste décision (celle qui serait conforme aux valeurs du patient), les stratégies d'abord des proches visent essentiellement à faire baisser un taux de refus jugé trop élevé dans la mesure où l'opinion publique - sondée hors contexte - est majoritairement favorable au don et à la greffe d'organes. En examinant la littérature consacrée à l'abord des proches, De Groot décrit chez les soignants deux attitudes traditionnellement différentes (413). La première, issue de la culture anglo-saxonne, consiste à laisser la famille prendre seule la décision au nom du principe d'autonomie sans se préoccuper des motifs qui ont abouti à cette décision (359). La seconde, basée sur une relation dite "paternaliste" d'origine continentale, est guidée par le seul objectif d'obtenir le consentement de la famille, indépendamment des conséquences que cette décision pourrait avoir sur la qualité du deuil (427,428). Entre ces deux attitudes, il est possible de faire valoir une conception intersubjective de l'autonomie en se référant d'une part au vécu intime du patient avec ceux qui ont compté pour lui, d'autre part aux liens tissés entre les soignants, le patient et les proches (429-435). L'objectif de cette "autonomie relationnelle" est d'offrir aux proches les conditions d'un choix authentique faisant droit aux préférences et aux valeurs du patient, par la constitution d'une communauté rassemblée autour d'une même problématique permettant aux individus qui la composent de prendre conscience de leur capacité d'agir (413). Plus ambitieux que la seule diminution du taux d'opposition, l'objectif de cette stratégie d'*empowerment* est d'éviter les refus suivis de regret qui, trahissant le cas échéant les valeurs et préférences du défunt, privent les receveurs de greffons et majorent le risque de deuil pathologique chez les proches.

4.6. La conscription des corps, ou « faut-il (p) rendre Hector à Priam ? »

« Souviens-toi de ton père, Achille pareil aux dieux. Il a mon âge ; il est, tout comme moi, au seuil maudit de la vieillesse. Des voisins l'entourent, qui le tourmentent sans doute, et personne près de lui, pour écarter le malheur, la détresse ! Mais il a, du moins, lui, cette joie au cœur, qu'on lui parle de toi comme d'un vivant, et il compte chaque jour voir revenir son fils de Troie. Mon malheur, à moi, est complet. J'ai donné le jour à des fils, qui étaient des braves, dans la vaste Troie : et je songe que d'eux aucun ne m'est resté. Ils étaient cinquante, le jour où sont venus les fils des Achéens [...] Le seul qui me restait, pour protéger la ville et ses habitants, tu me l'as tué hier, défendant son pays - Hector. C'est pour lui que je viens aux neufs des Achéens, pour te le racheter. Je t'apporte une immense rançon. Va, respecte les dieux, Achille, et, songeant à ton père, prends pitié de moi. Plus que lui encore, j'ai droit à la pitié ; j'ai osé, moi, ce que jamais encore n'a osé mortel ici-bas : j'ai porté à mes lèvres les mains de l'homme qui m'a tué mes enfants ».

Homère (*Iliade*, VIII^e siècle avant JC)

Chez les patients en insuffisance organique terminale, la transplantation d'organes améliore durablement la qualité de vie du patient greffé, avec un rapport bénéfice/coût très favorable comparé aux autres techniques de substitution. Selon le pathologiste Harry Edmund Emson (Saskatoon, Canada), en matière d'insuffisance rénale chronique, « la différence entre la dialyse chronique et la transplantation rénale est la différence entre l'existence et la vie » (436). Les capacités du patient greffé à participer aux activités sociales, professionnelles et sportives ne sont plus entravées par les contraintes techniques de l'épuration extracorporelle (l'hémodialyse). Considérant la rareté des organes disponibles pour la greffe, certaines personnalités du monde scientifique, politique et juridique pensent que le don d'organes après le décès devrait être considéré comme une obligation sociale, morale et réglementaire. En Mars 2015, le député Jean Louis Touraine a soumis au parlement français un amendement visant à renforcer le principe du consentement présumé : est supposé favorable (non opposé) au prélèvement d'organes tout individu décédé non inscrit sur le registre national du refus. Les familles et les proches ne seraient plus consultés au sujet des volontés du défunt comme le prévoyaient les lois de bioéthiques, mais simplement informés de la nature des prélèvements réalisés. Dans cette partie, nous examinerons les arguments et propositions en faveur d'une "collectivisation" des organes après la mort. Au terme de cette exploration bibliographique, nous concluons en décrivant un modèle alternatif basé sur le lien social, visant à faciliter l'identification des donneurs potentiels, et promouvoir l'expression (et le respect) des volontés de chaque citoyen quant au devenir de sa dépouille après la mort.

4.6.1. Les arguments en faveur d'une conscription des corps

« La conservation de l'homme et les progrès de l'art de les guérir sont des objets si importants que dans une société bien policée, les prêtres ne devraient recevoir les cadavres que des mains des anatomistes ; et qu'il devrait y avoir une loi qui défendît l'inhumation d'un corps avant son ouverture. Quelle foule de connaissances n'acquerrait-on pas par ce moyen ! »

Diderot (*L'encyclopédie*, 1751-1780 tome 1, 511)

Il existe une grande hétérogénéité en matière de prélèvement d'organes et de greffe à travers le monde. Le taux de donneurs prélevés est directement corrélé aux procédures opérationnelles mises en place pour détecter tous les donneurs potentiels et leur offrir l'opportunité d'être prélevés si tel était leur souhait. Le préalable à un "droit d'accès à la greffe" est un "droit d'accès au don" dont on constate qu'il est très inégal, non seulement à travers le monde, mais également sur un même territoire national entre les régions. Très hétérogène en Europe, le taux de prélèvement d'organes est étroitement lié aux politiques de santé mises en œuvre, et aux niveaux d'investissements social, structurel, professionnel et financier engagés dans le domaine de la transplantation (437). Même s'ils en avaient exprimé le souhait, de nombreux patients ne peuvent pas faire don des éléments de leur corps parce qu'ils décèdent dans une structure qui n'est pas habilitée et/ou équipée pour le prélèvement d'organes et/ou de tissus (47,158). Plus que toute autre considération, c'est l'incapacité organisationnelle et/ou l'inhomogénéité territoriale des systèmes de santé dans le domaine du prélèvement qui est responsable de la pénurie d'organes pour la greffe. L'implémentation du modèle espagnol (considéré comme l'un des plus performants au monde) dans d'autres pays s'est traduite par une augmentation significative du taux national de donneurs prélevés (348).

Faute d'organes disponibles pour la greffe, des centaines de milliers de malades perdent la vie chaque année à travers le monde. Recourir à la générosité individuelle est souvent présenté comme la seule solution possible pour combler la différence entre le nombre d'organes disponibles pour la greffe et celui des patients inscrits en liste d'attente. Pour certains, en appeler à l'altruisme dans le domaine du don d'organes est illégitime et non justifié. Le contrat social, sur lequel reposerait l'organisation du don d'organes, est pourtant basé sur la notion philosophique que chaque individu est plus préoccupé par sa propre préservation que par le bien-être d'autrui. Les droits de l'homme sont fondés sur les principes d'autonomie et de liberté, et pas sur l'altruisme et la sollicitude à l'égard de l'autre (349,436). La

revendication d'un droit à l'intégrité du corps après la mort ne repose pas sur la crainte d'une violation *post mortem* en faveur d'autrui, mais sur l'absolutisation du principe d'autonomie et le droit de chaque individu à disposer de son propre corps après la mort (438,439). Certains anthropologues insistent sur le fait que le don n'est pas une pratique naturelle entre étrangers (440). Il existe néanmoins une tendance de la sphère politique à reformuler certains problèmes sociaux (comme l'âge avancé, la pauvreté, l'isolement, la faim, le handicap, la recherche médicale, le don d'organes) en terme de responsabilité individuelle (349,436). En sollicitant la conscience citoyenne pour compenser la pénurie d'organes, nous plaçons la générosité individuelle au-dessus de la responsabilité politique, dans un domaine qui relève pourtant d'une aspiration collective partagée (349).

Le don d'organes *post mortem* consiste à donner une chose sur laquelle l'individu n'a aucun droit de propriété au nom du principe de non patrimonialisation des éléments du corps humain. Le concept de propriété sur les éléments du corps est biologiquement et moralement inapproprié. Le corps du vivant ne peut pas non plus être considéré comme sa propriété. Les éléments du corps ne peuvent être ni vendus ni transmis par testament. Seuls les objets ont une valeur marchande. En terme Kantien, il serait immoral de considérer un individu comme s'il avait un prix. Une personne n'est pas identifiable à son corps : elle est constituée par lui et liée à lui dans une conception dualiste de la personne. Margaret Jane Radin, professeure de droit à Stanford (USA), précise que « la propriété matérielle se réfère à quelque chose d'extérieur, séparé de soi-même... la propriété requiert la notion de chose, laquelle doit être distincte de la personne » (441). Selon Emmanuel Kant, si une personne était sa propre propriété, il serait une chose sur laquelle il peut exercer un droit d'appartenance. Mais une personne ne peut être une propriété, ni une chose qui peut être possédée, car il est impossible d'être à la fois une personne et une chose, le propriétaire et la propriété (*leçons d'éthique*, 1780). Les éléments du corps ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial car le corps entier est inaliénable. Les droits de propriété sur les éléments du corps ne peuvent être transférables par héritage au moment du décès (442). Selon Simona Giordano ((Manchester school of law, UK), la dépouille n'appartient à personne : elle devient une chose publique, une *res publica* (443). La notion de don n'est pas contradictoire avec celle d'inaliénabilité comme l'est celle de propriété. Une personne peut donner un objet aliénable (cessible), qui devient alors la propriété du bénéficiaire. Une personne peut donner du temps ou des efforts (qui ne sont pas des objets) sans pour autant que ceux-ci ne deviennent la propriété du bénéficiaire (442). A propos de don d'organes, Walter Glannon, professeur de philosophie à Calgary (Canada),

propose un modèle basé sur la réciprocité (et pas seulement sur le don) vis-à-vis d'une communauté dont l'individu (qui appartient à cette communauté) a bénéficié tout au long de son existence (438). Parce qu'un individu a reçu de la communauté tous les soins médicaux dont il a eu besoin au cours de sa vie, il a le devoir d'agir pour que les autres membres de la communauté puissent bénéficier du même niveau de soins. Ce modèle s'appuie sur la contribution anthropologique de Marcel Mauss à propos du don et du contre-don (444). Dans le domaine du don d'organes, Glannon fait prévaloir le concept de solidarité sur toute autre justification utilitariste. Selon le principe de justice distributive, les malades d'une communauté auraient naturellement droit aux organes des autres membres de la communauté après la mort (438).

Une politique libérale de collecte des organes ne remet pas en question le droit de chaque individu à disposer de son corps, et n'est pas une infraction à l'intégrité corporelle (442). Un cadavre n'as pas d'autonomie et ne peut être endommagé en tant que personne après la mort (439). Bien que le corps ne puisse rester intact et se décompose inévitablement après le décès, un certain nombre d'opposants au don d'organes prétendent vouloir préserver leur intégrité corporelle une fois décédés (445). Les pratiques ancestrales d'embaumement et de momification visaient jadis à prolonger le processus mortifère pour permettre aux survivants d'appréhender et d'accepter progressivement la perte de l'être cher (436). Or le corps cesse d'exister après la mort : le corps en tant qu'unité (*body as a whole*) sort de l'existence. Les restes humains ne sont pas la même entité que le corps vivant. Le cadavre n'est pas ce qu'a été le corps avant le décès (446). Ce n'est pas une personne ou son corps, mais sa dépouille qui sera "mutilée" en cas de prélèvement d'organes. En occident, ce que nous considérons comme une personne doit avoir la capacité de penser ou toute autre forme de conscience mentale. Cette assumption repose sur le concept métaphysique et dualiste d'un être humain composé d'une âme (un esprit dans la pensée grecque ancienne) et d'un corps (443). Au cours de la vie, le corps et l'âme sont inséparables et couplés pour former la personne (436,443). Au moment de la mort, le corps et l'âme sont irrémédiablement séparés. Lorsque toute forme de conscience mentale disparaît, la personne cesse d'exister. Les éléments du corps sont composés de matériaux extraits du monde physique extérieur (la biomasse) : ils y retourneront inévitablement dans un processus naturel de recyclage. Saint Augustin s'accommodait de cette dualité : « la dépouille est un accessoire dont l'homme n'a plus besoin dans son cheminement vers Dieu. Les modalités de sépulture sont sans incidence sur le repos et le salut du mort, même si son être est dispersé » (*la cité de Dieu*, Vème siècle). Selon David

Hershenov et James Delaney (*Philosophy department, Niagara, USA*), on ne peut prétendre que le prélèvement d'organes mutile le corps contre la volonté individuelle, et prive le sujet du contrôle autonome de son corps et de son intégrité (442).

Un médecin qui n'aurait pas directement connaissance des volontés du défunt doit questionner la famille et les proches à la recherche d'un(e) éventuel(le) consentement (opposition) exprimé(e) par le sujet de son vivant. A l'exception de l'Ecosse où le terme "autorisation" est explicitement employé, le recueil du témoignage des proches consisterait en réalité à s'enquérir de leur propre opinion sur l'utilisation des organes du défunt, contrairement à l'esprit de la loi qui privilégie l'expression des volontés "à la première personne" (439,447,448). Les proches sont sollicités pour prendre une décision parce qu'ils sont censés représenter au mieux les intérêts de la personne décédée (443,449). Dans certaines circonstances, les préférences des proches peuvent prévaloir sur celles du défunt, voire être contradictoires. Laisser aux proches la responsabilité de refuser l'utilisation d'un corps, inévitablement destiné à la décomposition ou à la crémation, comme source d'organes transplantables, est éminemment discutable (436,439). Autorisés à dénier une procédure qui peut sauver des vies humaines, les proches regrettent leur refus dans un tiers des cas peu après les funérailles (179,413). Cette situation est encore plus problématique quand le défunt s'était clairement exprimé en faveur du don au cours de son existence. Si le défunt n'avait exprimé aucune opinion, le refus des proches correspond souvent à un acte de prudence qui sanctionne l'absence de réflexion et de prise de position préalable vis-à-vis d'une situation fictive avant qu'elle ne devienne réalité. Selon John Harris (*Department of law, University of Manchester, UK*), ce sont ses propres termes, « quelqu'un qui ne perçoit pas la souffrance de l'autre comme une obligation à lui porter secours n'est tout simplement pas un agent moral » (449). Certains auteurs considèrent que la douleur morale des proches endeuillés ne peut justifier les décès liés à la pénurie d'organes transplantables : sauver des vies aurait une valeur supérieure à celle du bien-être psychologique des proches (436,439,449,450). Selon Emmanuelle Grand, « l'instrumentalisation du corps n'est possible que parce qu'un principe plus grand la rend nécessaire » (244). Le néphrologue Aaron Spital (*Mount Sinai School of Medicine, Elmhurst, USA*) pense que le don d'organes ne peut être refusé, excepté peut-être en cas d'objection religieuse (450).

Alors que les autopsies médico-légales soulèvent peu d'objection, il paraît impensable de prélever les organes à visée thérapeutique sans l'assentiment du défunt ou des proches. Les

procureurs ou les tribunaux peuvent ordonner un examen anatomopathologique du cadavre sans la moindre entrave (449,451). Parce que tuer est plus immoral que laisser mourir, l'obligation de prévenir les meurtres semblent prévaloir sur celle d'empêcher les décès par maladies. D'un point de vue religieux affirmant que les éléments du corps sont nécessaires à la résurrection, la transplantation confisque les organes alors que ceux-ci sont restitués au terme d'une autopsie. David Hershenov and James Delaney considèrent que la conscription des organes pour la transplantation devrait être obligatoire dès lors que les autopsies médico-légales le sont (451). Reconnaître le caractère obligatoire des autopsies en récusant la conscription des corps pour la transplantation signifie que la société aurait une plus grande responsabilité à protéger les citoyens des meurtres que des maladies. Si cette assertion était vraie, elle mettrait en péril selon Hershenov et Delaney ce qui reste de l'état providence (451). Enfin, les prélèvements d'organes à visée thérapeutique n'interfèrent pas avec l'organisation et le délai des funérailles. Au contraire, en cas d'autopsie médico-légale, le corps est séquestré à l'institut médico-légal pendant tout le temps des investigations avant d'être restitué à la famille.

La pénurie d'organes disponibles pour la transplantation encourage les pratiques illégales, lesquelles peuvent en retour décrédibiliser les méthodes conventionnelles de prélèvement et de greffe (entre vifs ou à partir de donneurs décédés). Ces pratiques illégales comprennent le commerce illicite des organes, l'obtention de greffons sous contrainte, le tourisme de transplantation et le trafic humain à visée de prélèvement d'organes (452,453). En 2012, révélée par la presse, la falsification des listes d'attente de greffe dans trois hôpitaux allemands (à dessein de prioriser certains patients) a entraîné une chute spectaculaire des dons d'organes au niveau national (454). Les patients qui disposent de ressources matérielles suffisantes pour se rendre dans les pays du tiers monde vont acheter un organe, qui provient en général d'une personne en situation de précarité (452). On estime que le commerce illicite d'organes représente 5 à 10 pour cent des organes prélevés dans le monde sur des sujets vivants (452). De telles pratiques seraient même encouragées par des compagnies d'assurance et des professionnels de santé. Avec l'adoption de la déclaration d'Istanbul en Mai 2008, le trafic et le commerce des organes devraient être définitivement prohibés dans tous les pays signataires (453). Au contraire du commerce légal ou illégal des organes, la conscription des organes cadavériques ne présente pas de risque vital pour le donneur (455).

4.6.2. Les propositions en faveur d'une conscription des corps

« La médecine occidentale... s'est construite historiquement sur l'ouverture des cadavres, dans une opposition opiniâtre aux valeurs sociales affirmant le caractère sacré de la dépouille humaine [...] Le sentiment que le corps et l'homme ne font qu'un de la naissance à la mort et que l'ouverture du cadavre profane un homme dont l'être ne s'est pas éteint avec son dernier souffle est toujours enraciné dans les mentalités occidentales comme l'objection majeure contre les dissections ou les prélèvements d'organes. »

David Le Breton (182)

Alors que le don altruiste suppose le legs entre anonymes de quelque chose qui n'appartient à personne, l'appropriation sociétale pourrait être une solution pour rendre accessibles (et non plus cessibles) les éléments du corps humain (443,456,457). John Harris propose que les organes humains sont automatiquement disponibles pour la greffe une fois le décès constaté (449). Jesse Dukeminier (*School of Law, University of California, Los Angeles, USA*) and David Sanders (*Division of Psychiatry, Cedars-Sinai Medical Center, Los Angeles, USA*) avaient été les premiers à suggérer dans les années soixante l'organisation d'un prélèvement obligatoire (*routine salvaging*) chez les sujets décédés considérés comme une ressource potentielle d'organes (457). Cette conscription des organes est également décrite sous le nom de nationalisation ou socialisation des corps (458). Une fois la personne déclarée décédée selon des critères de constat neurologiques ou circulatoires, rien ne s'oppose au prélèvement de ses organes dans le but de sauver d'autres vies humaines. Un prélèvement obligatoire des organes *post mortem*, approuvé démocratiquement, éviterait aux proches endeuillés d'être interrogés dans un moment de grande souffrance émotionnelle et de devoir prendre une décision au nom ou à la place du défunt (439). Le donneur et le receveur n'ont aucune relation en vertu des principes de non-discrimination et d'anonymat (438). Dans cette perspective, le devenir des organes après la mort n'en appelle pas à la responsabilité individuelle, mais relève d'un choix collectif (349). Ethicien à Harvard (USA), Robert Truog propose que les organes humains soient considérés comme une ressource sociétale (456). Dans l'hypothèse où l'intérêt de la collectivité prévaudrait sur celui de l'individu, le prélèvement systématique des organes devrait constituer une obligation légale (449). Par analogie, certains rappellent que nul citoyen ne peut se soustraire à l'obligation de service militaire dans les pays concernés, ou de participation à un jury populaire en cas de désignation (436,439,449,450). Pourtant, ces obligations peuvent entraîner des semaines ou des mois de confinement dans une caserne ou un tribunal, que les "conscrits" y consentent ou non. La mort de jeunes soldats en service est bien plus traumatisante pour les proches que le prélèvement des organes d'une personne déjà

décédée pour sauver des vies humaines (450,459). John Harris écrit : « Qu'est-ce que l'individu dont les intérêts sont prétendument sacrifiés a de si important à perdre, comparé au bénéfice attendu (sauver des vies) d'un tel sacrifice... dans une perspective qui sacrifierait des vies pour respecter une volonté de ne pas donner ses organes » (449).

La mise en place d'un cadre réglementaire approprié et l'application de critères de sélection stricts pour la collecte des greffons sont de nature à rassurer l'ensemble des acteurs concernés (citoyens, donneurs, receveurs, professionnels de santé) par le domaine de la transplantation. L'état doit également lutter contre les idées fausses et les tabous en encourageant la communication autour de l'utilisation des organes cadavériques à visée thérapeutique. Outre la possibilité de donner ses organes pour sauver des vies, les règles d'attribution non discriminatoires, anonymes et gratuites des greffons doivent être connues du grand public (437). Tout citoyen doit pouvoir disposer d'un égal "droit d'accès au don" quels que soient le lieu, le moment et les circonstances de sa mort (décès constaté selon des critères circulatoires ou neurologiques). Tout citoyen qui souhaite donner ses organes doit également être assuré que ses volontés posthumes seront respectées (278). Chaque professionnel de santé doit être sensibilisé et informé dans le domaine de la transplantation au cours de sa formation initiale et continue. Le caractère obligatoire du don d'organes ne peut être établi qu'avec un très large soutien populaire et politique. La responsabilité de la répartition des organes doit être confiée à l'état qui représente à la fois les intérêts de celui qui décède et ceux du bénéficiaire de la transplantation (436,449,450,460). Les familles et les professionnels du prélèvement d'organes ne se trouveraient plus confrontés à la question éprouvante des volontés du défunt. Même si la dépouille ne peut faire l'objet d'une appropriation sans aucune considération pour les volontés du défunt (461), le temps passé avec les proches serait bien plus utilement employé à expliquer l'intérêt vital de la transplantation et à certifier que le cadavre ne sera ni profané ni mutilé par le prélèvement d'organes.

La conscription des corps n'est pas en contradiction avec le respect du droit de chacun à l'autodétermination et à l'intégrité de sa dépouille (442). Considérant que l'intérêt des patients inscrits en liste d'attente de greffe est supérieur à toute autre considération, une grande majorité de la population se déclare favorable au don d'organes et à la transplantation. Quel que soit le mode de consentement (consentement ou refus explicite), tout citoyen doit pouvoir se prononcer sur le devenir de sa dépouille et doit être assuré que ses volontés seront respectées après la mort (438). Toute personne devrait pouvoir s'inscrire sur un registre

national à l'occasion de certaines formalités administratives comme par exemple une demande de passeport, d'assurance maladie ou le passage du permis de conduire. Une solution possible (déjà établie dans certains pays) serait la possibilité de s'inscrire dans un registre national informatisé du consentement ou du refus, inscription modifiable à tout moment par le signataire (278). En tout état de cause, quel que soit le mode d'expression des volontés individuelles (consentement ou refus explicite), les individus doivent avant toute autre considération avoir connaissance de la réglementation en vigueur. La philosophe Caroline Guibet Lafaye et le néphrologue Henri Kreis (Paris, France) proposent que la carte d'assurance maladie (ou tout autre document identifiant) puisse mentionner, non pas la position du bénéficiaire vis-à-vis du don d'organes *post mortem* (position qui peut changer avec le temps), mais la connaissance de la législation en vigueur. Cet enregistrement (« j'ai pris connaissance de la législation en vigueur dans le domaine du prélèvement d'organes ») devrait être associé à une obligation d'information du public à différents niveaux (médecin généraliste, école, université, service militaire, administrations...). L'inscription/l'absence d'inscription sur le registre du consentement/du refus, dès lors que la personne a bien été informée de la législation en vigueur, permettrait de connaître et de faire valoir les volontés du défunt, quel que soit le mode de consentement, en soulageant les proches du poids de la décision (349).

4.6.3. Conclusion

« Malheureux ! Que de peines auras-tu endurées dans ton cœur ! Comment donc as-tu osé venir, seul, aux neufs achéennes, pour m'affronter, moi, l'homme qui t'a tué tant de si vaillants fils ? Vraiment ton cœur est de fer. Allons ! Viens, prends place sur un siège ; laissons dormir nos douleurs dans nos âmes, quel que soit notre chagrin. On ne gagne rien aux plaintes qui glacent les cœurs, puisque tel est le sort que les dieux ont filé aux pauvres mortels : vivre dans le chagrin, tandis qu'ils demeurent, eux, exempts de tout souci [...] Ne m'irrite plus maintenant vieillard. Je songe moi-même à te rendre Hector : une messagère de Zeus est déjà venue à moi, la mère à qui je dois la vie, la fille du Vieux de la mer. »

Homère (*Illiade*, VIII^e siècle avant JC)

Dans cette partie, nous avons examiné de manière non contradictoire quelques arguments et propositions en faveur du don d'organes obligatoire après la mort. Les opinions des auteurs cités ont été délibérément rapportées telles que développées dans leur(s) contribution(s). Notre pratique personnelle ne pourrait s'accommoder aisément d'une conscription des organes qui s'imposerait aux proches du défunt quelle que soit leur position (voir chapitre

précédent). Par contre, promouvoir l'évocation *systématique* (épithète moins "formel" qu'*obligatoire*) du don d'organes en situation de fin de vie médicalisée tout en respectant les volontés du défunt pourrait effectivement renforcer la confiance du citoyen vis-à-vis de l'activité de transplantation (438). Un modèle basé sur la solidarité interhumaine, visant à faciliter la détection de donneurs potentiels et définissant le don d'organes comme une forme de réciprocité à l'égard de la communauté dont le défunt a bénéficié durant toute son existence, est préférable à une conception utilitariste et coercitive du prélèvement qui s'affranchirait des préférences du patient ou de ses proches (438,462). En demandant à chaque citoyen de prendre position, ou au minimum d'avoir connaissance de la législation en vigueur dans le domaine de la transplantation, la société pourrait promouvoir un exercice responsable de l'autodétermination (*a responsible exercise of autonomy*) en respectant l'autonomie individuelle et en soulageant les proches du poids de la décision (443).

5. Conclusion

Prélever les organes d'un patient décédé en Réanimation après l'arrêt délibéré des traitements qui le maintiennent artificiellement en vie est théoriquement possible dans les services de Réanimation qui ont participé à l'étude EPILAT, étude réalisée juste avant le démarrage du programme Maastricht III en France. Les patients présentant des lésions cérébrales sévères et irréversibles, comme dans d'autres pays, semblent être les meilleurs "candidats" à ce type de prélèvement. Comparé aux autres patients en limitation thérapeutique, ils présentent moins de contraindications médicales au don d'organes et font plus souvent l'objet d'un arrêt simultané des techniques de suppléances vitales cardiorespiratoires, seule modalité de LAT compatible avec un prélèvement d'organes de bonne qualité pour la greffe.

Les progrès de la réanimation et de la transplantation n'ont pas à proprement parler modifié les définitions de la vie et de la mort. En revanche, ils ont créé des situations jusqu'alors inédites qui nécessitent d'être clarifiées. Avec la médicalisation de la fin de vie, la mort apparaît de moins en moins comme un processus naturel, inéluctable et imprévisible. Selon la règle du donneur décédé, le prélèvement d'organes ne peut pas être la cause de la mort. Le constat du décès selon des critères neurologiques ("à cœur battant") ou circulatoires ("à cœur arrêté") conditionne et précède toute initiative visant à prélever les organes du défunt. Pour être viables, les organes prélevés en situation Maastricht III ("à cœur arrêté") doivent être explantés dans les minutes qui suivent l'ultime pulsation cardiaque. Distinguer le moment précis de l'irréversibilité, l'instant avéré du trépas sans possibilité de retour à la vie, devient un exercice délicat pour le médecin autrefois observateur, aujourd'hui acteur du processus mortifère.

Prédire le délai de survenue du décès après l'arrêt délibéré des traitements curatifs peut être crucial pour signifier au proche l'imminence du décès et anticiper les modalités opératoires d'un prélèvement d'organes si rien ne s'y oppose. Plus le patient est dépendant des traitements qui le maintiennent en vie, plus brève sera la durée de la période dite agonique (période séparant l'arrêt des traitements de "l'instant mortel"). Néanmoins, les algorithmes pronostiques aujourd'hui disponibles ne sont pas suffisamment sensibles pour prédire avec exactitude la durée de la période agonique. L'opinion subjective du clinicien et les modalités d'arrêt des traitements curatifs (arrêt simultané ou progressif des dispositifs de suppléance en place) doivent être intégrés dans les modèles prédictifs afin d'en améliorer la sensibilité.

Comme en situation de mort encéphalique, l'hypothèse que la procédure de prélèvement puisse ne pas aboutir en raison d'une période agonique prolongée doit être clairement envisagée avec la famille et les soignants.

Malgré l'apparente toute-puissance de la technoscience et l'avancée des connaissances médicales, tout exercice de prédiction en médecine conserve une part irréductible d'empirisme et d'incertitude : il ne concerne pas seulement un, mais des futurs possibles. Les concepts de prophétie auto-réalisatrice d'une part (croyance ou perception fautive entraînant un comportement dont les conséquences confirmeront la croyance initiale), et de *disability paradox* d'autre part (absence de corrélation entre la qualité de vie ressentie et l'importance du handicap), doivent nous inciter à la prudence en matière d'anticipation et de décision. Au stade précoce de la Réanimation, les modèles pronostiques s'avèrent souvent inefficaces pour prédire l'absence de récupération neurologique chez les patients souffrant de lésions cérébrales sévères. Tout au plus distinguent-ils l'état purement végétatif de l'état de conscience minimale qui comporte des degrés susceptibles d'évoluer, ainsi que la capacité d'interagir avec l'environnement.

Lorsque les soins apportés aux patients relèvent de considérations plus humaines que techniques, l'arbitrage de la décision de poursuivre ou d'arrêter les traitements ne saurait reposer uniquement sur une réflexion médicale partagée ou sur la position des proches dont la relation au temps peut devenir insupportable sans accompagnement adéquat. Appréhender la situation de conscience minimale uniquement sous l'angle de la contingence (elle aurait pu ne pas être) ou de la finitude (elle ne sera plus), en d'autres termes signifier l'absurdité d'un quasi "non-être" parméniennien, expose au risque de négliger l'intérêt propre, les besoins et les droits de la personne malade, de "l'être au présent". En convoquant les valeurs humaines de compassion et de solidarité, le débat politique et citoyen actuel portant sur ce qu'est (ou n'est pas) une "vie digne d'être vécue" devrait être résolument focalisé sur notre responsabilité collective à l'égard des plus vulnérables, afin d'octroyer à chacun les conditions d'une vie digne jusqu'à la mort, autrement dit un droit de ne pas mourir dans l'indignité.

La temporalité de la demande et la qualité de l'information délivrée aux proches influencent leur positionnement vis-à-vis du don d'organes. Les familles qui refusent le don regrettent leur décision dans plus d'un tiers des cas, alors que 10 % seulement de ceux qui ont accepté éprouvent un remord *a posteriori*. Plutôt qu'à aider la famille à prendre la juste décision (celle

qui serait conforme aux valeurs du patient), les stratégies d'abord des proches visent essentiellement à faire baisser un taux de refus jugé trop élevé. En matière de communication avec la famille, il serait à notre sens préférable de faire valoir une conception intersubjective de l'autonomie en se référant d'une part au vécu intime du patient avec ceux qui ont compté pour lui, d'autre part aux liens tissés entre les soignants, le patient et les proches. La promotion de cette "autonomie relationnelle" permettrait d'offrir aux proches les conditions d'un choix authentique faisant droit aux préférences et aux valeurs du patient. Plus ambitieux que la seule diminution du taux d'opposition, l'objectif de cette stratégie serait d'éviter les refus suivis de regret qui, trahissant le cas échéant les valeurs et préférences du défunt, privent les receveurs de greffons et majorent le risque de deuil pathologique chez les proches.

Promouvoir l'évocation systématique du don d'organes en situation de fin de vie médicalisée tout en respectant les volontés du défunt devrait renforcer la confiance du citoyen vis-à-vis de l'activité de transplantation. Un modèle basé sur la solidarité interhumaine, visant à faciliter la détection de donneurs potentiels et définissant le don d'organes comme un acte de réciprocité vis-à-vis de la communauté dont le défunt a bénéficié durant toute son existence, est préférable à une conception utilitariste et coercitive du prélèvement qui s'affranchirait au nom du principe de consentement présumé des préférences du patient ou du témoignage des proches. En demandant à chaque citoyen de prendre position, ou au minimum d'avoir connaissance de la législation en vigueur dans le domaine de la greffe, la société pourrait promouvoir un exercice responsable de l'autonomie tout en soulageant les proches du poids de la décision. En donnant un caractère contraignant aux directives anticipées, dispositif jusqu'alors peu utilisé de la loi Léonetti, le législateur offre à tout citoyen l'opportunité de faire valoir et respecter ses préférences singulières en matière de fin de vie et de don d'organes.

L'introduction dans nos pratiques du prélèvement d'organes après arrêt des suppléances vitales, autrement dit la possibilité pour un patient de donner ses organes après une fin de vie programmée, devrait faire l'objet d'une large information parmi les professionnels de santé, les usagers du service public hospitalier et la société dans son ensemble. Pour éclairer le sujet, il conviendrait d'insister sur la temporalité de la procédure : la décision de LAT n'étant motivée que par l'état de santé de la personne en fin de vie, la possibilité d'un prélèvement d'organes ne peut être évoquée qu'après les délibérations ayant abouti à cette décision. Parmi les scénarios évolutifs possibles, l'éventualité que le décès survienne rapidement après l'arrêt

des traitements conditionne la viabilité des organes pour la greffe. Pour la famille, l'arrêt circulatoire explicitement envisagé en tant qu'hypothèse évolutive la plus probable dans un contexte de limitation thérapeutique n'est pas un évènement brutal et inattendu (contrairement aux situations dites "non contrôlées" d'arrêt cardiaque). L'accompagnement du patient en fin de vie se prête naturellement au recueil des dernières volontés et à la consultation des proches. Le caractère programmé de l'arrêt des suppléances permet d'organiser sereinement les visites et les rituels de deuil avant et après la survenue du décès. Comme en situation de mort encéphalique, le patient n'est soustrait à l'intimité familiale que le temps d'une intervention chirurgicale programmée.

Tout au long de notre travail, une question est restée en suspens. Elle figure en conclusion de l'article publié en 2013 (46) : *“Finally, a sensitive issue may arise in a near future: in which context are we medically and ethically entitled to revise our practices and make them suitable for donation after controlled circulatory arrest death?”*. En d'autres termes, le principe de solidarité interhumaine et le souhait du patient de donner ses organes prescrivent-ils au réanimateur, tiers absent de la conception maussienne du don, l'obligation de conformer sa pratique au projet de prélèvement ? L'équation pourrait trouver sa résolution dans une approche individualisée et intersubjective de chaque situation selon une stratégie qui viserait, non pas à hiérarchiser/pondérer des principes éthiques concurrents/convergents (justice distributive, autonomie du patient, bientraitance des proches, libre arbitre du médecin) mais à déterminer au cas-par-cas les modalités d'une fin de vie respectant à la fois les préférences du patient, les attentes des familles et les valeurs des soignants. Un colloque pluriel, en somme.

Nous aimerions conclure avec les propos apaisés de notre confère Juan Eduardo Sanchez (hôpital San Juan de Dios, Santiago, Chili) qui nous a autorisé à reproduire à la fin de notre travail (annexe 8) l'intégralité du texte dont sont extraites ces quelques lignes :

I have been an intensivist for so many years now but never stop thinking that in the window of every patient's experience you can find the signals that can lead you to become a better human being but also an intensivist who cares, who looks, and acts differently. It is crucial to find the balance between compulsive technological care or just listening to the patient's dreams. Every patient should be given the opportunity for a last voyage when this is possible even if it means avoiding additional intensive treatment.

Juan Eduardo Sanchez Valenzuela, *the final voyage*, 2014 (463)

Bibliographie

1. Agence de la biomédecine. Rapport annuel d'activité 2014 [Internet]. Available from: <http://www.agence-biomedecine.fr/>
2. Agence de la biomédecine. Plan greffe 2012-2016 [Internet]. Available from: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/2012_plan_greffe_vdef2.pdf
3. Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc.* 1995;27(5):2893–4.
4. Décret n° 2005-949 du 2 août 2005 relatif aux conditions de prélèvement des organes, des tissus et des cellules et modifiant le livre II de la première partie du code de la santé publique. *Journal Officiel de la République Française* du 6 août 2005 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
5. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Avis n°115 : questions d'éthique relatives au prélèvement et au don d'organes à des fins de transplantation [Internet]. 2011 Apr. Available from: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis_115eng_0.pdf
6. Position de la Société de réanimation de langue française (SRLF) concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté. *Réanimation.* 2007;16(5):428–35.
7. Commission d'éthique de la SRLF. Prélèvements d'organes chez les patients décédés après arrêts thérapeutiques (Maastricht III) résultats du questionnaire SRLF [Internet]. 2011 Dec. Available from: http://www.srlf.org/rc/org/srlf/htm/Article/2011/20111221-152712-564/src/htm_fullText/fr/20111221-M3_QS_SRLF-DDS.pdf
8. Puybasset L, Bazin J-E, Beloucif S, Bizouarn P, Crozier S, Devalois B, et al. Critical appraisal of organ procurement under Maastricht 3 condition. *Ann Fr Anesth Réanimation.* 2014;33(2):120–7.
9. Direction générale médicale et scientifique de l'agence de la biomédecine. Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie III de Maastricht dans un établissement de santé [Internet]. 2014. Available from: http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guideddacmiiiioct2014_abm.pdf
10. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. *Journal Officiel de la République Française* du 7 août 2004 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
11. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. *Journal Officiel de la République Française* du 8 Juillet 2011 [Internet]. p. 11826. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>

12. Caillé Y, Doucin M, Collectif. *Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe*. Paris: L'Harmattan; 2010.
13. Mollaret P, Goulon M. le coma dépassé. *Rev Neurol*. 1959;101:3–15.
14. Décret du 20 Octobre 1947. *Journal Officiel de la République Française du 23 Octobre 1947* [Internet]. p. 10482. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
15. Circulaire Jeannenay n° 27 du 24 Avril 1968 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
16. Beecher H. A definition of irreversible coma. Report of ad hoc Committee of Harvard School to examine the definition of brain death. *JAMA*. 1968;205(6):337–40.
17. Décret no 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le code de la santé publique. *Journal Officiel de la République Française du 4 décembre 1996* [Internet]. p. 17615. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
18. DeVita MA, Snyder JV. Development of the University of Pittsburgh Medical Center policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support. *Kennedy Inst Ethics J*. 1993;3(2):131–43.
19. Reich D, Mulligan D, Abt P, Pruett T, Abecassis M, d'Alessandro A, et al. ASTS recommended practice guidelines for controlled donation after cardiac death organ procurement and transplantation. *Am J Transplant*. 2009;9(9):2004–11.
20. Kootstra G. Expanding the donor pool: the challenge of non-heart-beating donor kidneys. *Transplant Proc*. 1997;29:3177–692.
21. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, Wall W, Rucker G, Howes D, et al. National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *CMAJ*. 2010;175(8):S1.
22. Malaise J, Van Deynse D, Dumont V, Lecomte C, Mourad M, Dufrane D, et al. Non-heart-beating donor, 10-year experience in a Belgian transplant center. *Transplant Proc*. 2007;39(8):2578–9.
23. Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, la Rosa G de, Marazuela R. Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken? *Transpl Int*. 2011;24(4):333–43.
24. Sánchez-Fructuoso AI, Prats D, Torrente J, Pérez-Contín MJ, Fernández C, Alvarez J, et al. Renal transplantation from non-heart beating donors: a promising alternative to enlarge the donor pool. *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(2):350–8.
25. Geraci PM, Sepe V. Non-heart-beating organ donation in Italy. *Minerva Anesthesiol*. 2011;77(6):613–23.

26. Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, Squifflet JP, Detry O, De Roover A, et al. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc.* 2009;41:585–6.
27. Antoine C, Tenaillon A. Conditions à respecter pour réaliser des prélèvements de reins sur des donneurs à cœur arrêté dans un établissement de santé autorisé aux prélèvements d'organes [Internet]. 2007. Available from: <http://www.espace-ethique.org/fr/documents/transplantations/DVprotocole%20V12%20avril%202007.pdf>
28. Cabrol C. [Organ procurement from non-heart-beating donors]. *Bull Académie Natl Médecine.* 2007;191(3):633–8.
29. Ferrand E, Robert R, Ingrand P, Lemaire F. Withholding and withdrawal of life support in intensive-care units in France: a prospective survey. French LATAREA group. *Lancet.* 2001;357(9249):9–14.
30. Sprung CL, Cohen SL, Sjøkvist P, Baras M, Bulow H-H, Hovilehto S, et al. End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus study. *JAMA.* 2003;290(6):790–7.
31. Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit J-F, Lemaire F, Bauer P, et al. End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. *Intensive Care Med.* 2009;35(4):623–30.
32. Société de Réanimation de Langue Française. Limitation et arrêt des traitements en Réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. *Réanimation.* 2010;19(8):679–98.
33. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. *Journal Officiel de la République Française* du 5 mars 2002 [Internet]. p. 4118–59. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
34. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. *Journal Officiel de la République Française* du 23 avril 2005 [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
35. Décret n° 2006-120 du 6 Février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
36. Décret n° 2006-119 du 6 Février 2006 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie et modifiant le code de la santé publique [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
37. Humbert V. *Je vous demande le droit de mourir.* Paris: Michel Lafon; 2003.
38. Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. Avis n°63 : avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. 2000 Jan. Available from:

<http://www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis063.pdf>

39. Aubry R, Blanchet V, Viallard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine Palliat Soins Support-Accompagnement-Éthique*. 2010;9(2):71–9.
40. Décret n° 2010-107 du 29 janvier 2010 relatif aux conditions de mise en œuvre des décisions de limitation ou d'arrêt de traitement. *Journal Officiel de la République Française* du 30 Janvier 2010 [Internet]. p. 1869. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
41. Texte adopté n° 486 : proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Mar 17, 2015. Available from: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/ta/ta0486.asp>
42. Leonetti J. *À la lumière du crépuscule : témoignages et réflexions sur la fin de vie*. Paris: Michalon; 2008.
43. De Kerangal M. *Réparer les vivants*. Paris: Verticales; 2014.
44. Lesieur O, Leloup M, Catherine K, Pambrun T, Duffeffant P. L'arrêt cardiaque inattendu survenant en réanimation : épidémiologie et facteurs pronostiques. *Réanimation*. 2010;19(2):69–78.
45. Lesieur O. La mise en œuvre des mesures de limitation thérapeutique en Réanimation selon les termes de la loi n° 2005-370 du 22 Avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ouvre-t-elle la voie au prélèvement d'organes sur donneur décédé après arrêt des suppléances cardio-respiratoires? [Internet]. 2012. Available from: [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/385c99f4dd5e175bc1257a3a002eced6/\\$FILE/LESIEUR.pdf](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/f812af09a0a47338c1257153004fa70e/385c99f4dd5e175bc1257a3a002eced6/$FILE/LESIEUR.pdf)
46. Lesieur O, Mamzer M-F, Leloup M, Gonzalez F, Herbland A, Hamon B, et al. Eligibility of patients withheld or withdrawn from life-sustaining treatment to organ donation after circulatory arrest death: epidemiological feasibility study in a French Intensive Care Unit. *Ann Intensive Care*. 2013;3(1):36.
47. Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Mamzer M-F, EPILAT Study Group. Eligibility for organ donation following end-of-life decisions: a study performed in 43 French intensive care units. *Intensive Care Med*. 2014;40(9):1323–31.
48. Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Mamzer M-F, EPILAT study group. Withholding or withdrawal of treatment under French rules: a study performed in 43 intensive care units. *Ann Intensive Care*. 2015;5(1):56.
49. Antoine C, Mourey F, Prada-Bordenave E, Steering committee on DCD program. How France launched its donation after cardiac death program. *Ann Fr Anesth Réanimation*. 2014;33(2):138–43.
50. Cummins RO, Chamberlain D, Hazinski MF, Nadkarni V, Kloeck W, Kramer E, et al. Recommended guidelines for reviewing, reporting, and conducting research on in-

hospital resuscitation: the in-hospital “Utstein style”. *American Heart Association. Circulation.* 1997;95(8):2213–39.

51. Jacobs I, Nadkarni V, Bahr J, Berg RA, Billi JE, Bossaert L, et al. Cardiac arrest and cardiopulmonary resuscitation outcome reports: update and simplification of the Utstein templates for resuscitation registries. A statement for healthcare professionals from a task force of the international liaison committee on resuscitation (American Heart Association, European Resuscitation Council, Australian Resuscitation Council, New Zealand Resuscitation Council, Heart and Stroke Foundation of Canada, InterAmerican Heart Foundation, Resuscitation Council of Southern Africa). *Resuscitation.* 2004;63(3):233–49.
52. Ballew KA, Philbrick JT, Caven DE, Schorling JB. Differences in case definitions as a cause of variation in reported in-hospital CPR survival. *J Gen Intern Med.* 1994;9(5):283–5.
53. Peberdy MA, Kaye W, Ornato JP, Larkin GL, Nadkarni V, Mancini ME, et al. Cardiopulmonary resuscitation of adults in the hospital: a report of 14720 cardiac arrests from the National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation. *Resuscitation.* 2003;58(3):297–308.
54. Nadkarni VM, Larkin GL, Peberdy MA, Carey SM, Kaye W, Mancini ME, et al. First documented rhythm and clinical outcome from in-hospital cardiac arrest among children and adults. *JAMA.* 2006;295(1):50–7.
55. Kayser RG, Ornato JP, Peberdy MA, American Heart Association National Registry of Cardiopulmonary Resuscitation. Cardiac arrest in the emergency department: a report from the national registry of cardiopulmonary resuscitation. *Resuscitation.* 2008;78(2):151–60.
56. Sandroni C, Nolan J, Cavallaro F, Antonelli M. In-hospital cardiac arrest: incidence, prognosis and possible measures to improve survival. *Intensive Care Med.* 2007;33(2):237–45.
57. Landry FJ, Parker JM, Phillips YY. Outcome of cardiopulmonary resuscitation in the intensive care setting. *Arch Intern Med.* 1992;152(11):2305–8.
58. Smith DL, Kim K, Cairns BA, Fakhry SM, Meyer AA. Prospective analysis of outcome after cardiopulmonary resuscitation in critically ill surgical patients. *J Am Coll Surg.* 1995;180(4):394–401.
59. Peterson MW, Geist LJ, Schwartz DA, Konicek S, Moseley PL. Outcome after cardiopulmonary resuscitation in a medical intensive care unit. *Chest.* 1991;100(1):168–74.
60. Enohumah KO, Moerer O, Kirmse C, Bahr J, Neumann P, Quintel M. Outcome of cardiopulmonary resuscitation in intensive care units in a university hospital. *Resuscitation.* 2006;71(2):161–70.

61. Myrianthefs P, Kalafati M, Lemonidou C, Minasidou E, Evagelopoulou P, Karatzas S, et al. Efficacy of CPR in a general, adult ICU. *Resuscitation*. 2003;57(1):43–8.
62. Lee H-K, Lee H, No J-M, Jeon Y-T, Hwang J-W, Lim Y-J, et al. Factors influencing outcome in patients with cardiac arrest in the ICU. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2013;57(6):784–92.
63. Chang S-H, Huang C-H, Shih C-L, Lee C-C, Chang W-T, Chen Y-T, et al. Who survives cardiac arrest in the intensive care units? *J Crit Care*. 2009;24(3):408–14.
64. Kutsogiannis DJ, Bagshaw SM, Laing B, Brindley PG. Predictors of survival after cardiac or respiratory arrest in critical care units. *Can Med Assoc J*. 2011;183(14):1589–95.
65. Rozen TH, Mullane S, Kaufman M, Hsiao Y-FF, Warrillow S, Bellomo R, et al. Antecedents to cardiac arrests in a teaching hospital intensive care unit. *Resuscitation*. 2014;85(3):411–7.
66. Bos AP, Polman A, van der Voort E, Tibboel D. Cardiopulmonary resuscitation in paediatric intensive care patients. *Intensive Care Med*. 1992;18(2):109–11.
67. de Mos N, van Litsenburg RRL, McCrindle B, Bohn DJ, Parshuram CS. Pediatric in-intensive-care-unit cardiac arrest: incidence, survival, and predictive factors. *Crit Care Med*. 2006;34(4):1209–15.
68. Slonim AD, Patel KM, Ruttimann UE, Pollack MM. Cardiopulmonary resuscitation in pediatric intensive care units. *Crit Care Med*. 1997;25(12):1951–5.
69. Seggern K Von, Egar M, Fuhrman BP. Cardiopulmonary resuscitation in a pediatric ICU. *Crit Care Med*. 1986;14(4):275–7.
70. Efendijev I, Raj R, Reinikainen M, Hoppu S, Skrifvars MB. Temporal trends in cardiac arrest incidence and outcome in Finnish intensive care units from 2003 to 2013. *Intensive Care Med*. 2014;40(12):1853–61.
71. Bedell SE, Delbanco TL, Cook EF, Epstein FH. Survival after cardiopulmonary resuscitation in the hospital. *N Engl J Med*. 1983;309(10):569–76.
72. Bialecki L, Woodward RS. Predicting death after CPR. Experience at a nonteaching community hospital with a full-time critical care staff. *Chest*. 1995;108(4):1009–17.
73. Burns R, Graney MJ, Nichols LO. Prediction of in-hospital cardiopulmonary arrest outcome. *Arch Intern Med*. 1989;149(6):1318–21.
74. Danciu SC, Klein L, Hosseini MM, Ibrahim L, Coyle BW, Kehoe RF. A predictive model for survival after in-hospital cardiopulmonary arrest. *Resuscitation*. 2004;62(1):35–42.
75. Di Bari M, Chiarlone M, Fumagalli S, Boncinelli L, Tarantini F, Ungar A, et al. Cardiopulmonary resuscitation of older, in-hospital patients: immediate efficacy and

- long-term outcome. *Crit Care Med.* 2000;28(7):2320–5.
76. Gwinnutt CL, Columb M, Harris R. Outcome after cardiac arrest in adults in UK hospitals: effect of the 1997 guidelines. *Resuscitation.* 2000;47(2):125–35.
 77. Hodgetts TJ, Kenward G, Vlackonikolis I, Payne S, Castle N, Crouch R, et al. Incidence, location and reasons for avoidable in-hospital cardiac arrest in a district general hospital. *Resuscitation.* 2002;54(2):115–23.
 78. Patrick A, Rankin N. The in-hospital Utstein style: use in reporting outcome from cardiac arrest in Middlemore Hospital 1995-1996. *Resuscitation.* 1998;36(2):91–4.
 79. Rozenbaum EA, Shenkman L. Predicting outcome of inhospital cardiopulmonary resuscitation. *Crit Care Med.* 1988;16(6):583–6.
 80. Sandroni C, Ferro G, Santangelo S, Tortora F, Mistura L, Cavallaro F, et al. In-hospital cardiac arrest: survival depends mainly on the effectiveness of the emergency response. *Resuscitation.* 2004;62(3):291–7.
 81. Skrifvars MB, Rosenberg PH, Finne P, Halonen S, Hautamäki R, Kuosa R, et al. Evaluation of the in-hospital Utstein template in cardiopulmonary resuscitation in secondary hospitals. *Resuscitation.* 2003;56(3):275–82.
 82. Suljaga-Pechtel K, Goldberg E, Strickon P, Berger M, Skovron ML. Cardiopulmonary resuscitation in a hospitalized population: prospective study of factors associated with outcome. *Resuscitation.* 1984;12(2):77–95.
 83. Skrifvars MB, Varghese B, Parr MJ. Survival and outcome prediction using the Apache III and the out-of-hospital cardiac arrest (OHCA) score in patients treated in the intensive care unit (ICU) following out-of-hospital, in-hospital or ICU cardiac arrest. *Resuscitation.* 2012;83(6):728–33.
 84. Tian J, Kaufman DA, Zarich S, Chan PS, Ong P, Amoateng-Adjepong Y, et al. Outcomes of Critically Ill Patients Who Received Cardiopulmonary Resuscitation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2010;182(4):501–6.
 85. Gershengorn HB, Li G, Kramer A, Wunsch H. Survival and functional outcomes after cardiopulmonary resuscitation in the intensive care unit. *J Crit Care.* 2012;27(4):421.e9–421.e17.
 86. Cooper S, Cade J. Predicting survival, in-hospital cardiac arrests: resuscitation survival variables and training effectiveness. *Resuscitation.* 1997;35(1):17–22.
 87. Herlitz J, Bång A, Aune S, Ekström L, Lundström G, Holmberg S. Characteristics and outcome among patients suffering in-hospital cardiac arrest in monitored and non-monitored areas. *Resuscitation.* 2001;48(2):125–35.
 88. Gonzalez MM, Berg RA, Nadkarni VM, Vianna CB, Kern KB, Timerman S, et al. Left ventricular systolic function and outcome after in-hospital cardiac arrest. *Circulation.*

2008;117(14):1864–72.

89. Huang C-H, Chen W-J, Ma MH-M, Chang W-T, Lai C-L, Lee Y-T. Factors influencing the outcomes after in-hospital resuscitation in Taiwan. *Resuscitation*. 2002;53(3):265–70.
90. Karetzky M, Zubair M, Parikh J. Cardiopulmonary resuscitation in intensive care unit and non-intensive care unit patients. Immediate and long-term survival. *Arch Intern Med*. 1995;155(12):1277–80.
91. Andréasson AC, Herlitz J, Bång A, Ekström L, Lindqvist J, Lundström G, et al. Characteristics and outcome among patients with a suspected in-hospital cardiac arrest. *Resuscitation*. 1998;39(1-2):23–31.
92. Tunstall-Pedoe H, Bailey L, Chamberlain DA, Marsden AK, Ward ME, Zideman DA. Survey of 3765 cardiopulmonary resuscitations in British hospitals (the BRESUS Study): methods and overall results. *BMJ*. 1992;304(6838):1347–51.
93. Schneider AP, Nelson DJ, Brown DD. In-hospital cardiopulmonary resuscitation: a 30-year review. *J Am Board Fam Pract*. 1993;6(2):91–101.
94. Eastwood GM, Bellomo R. Comments on Efendijev et al.: Temporal trends in cardiac arrest incidence and outcome in Finnish intensive care units from 2003 to 2013. *Intensive Care Med*. 2015;41(2):382–382.
95. Valentin A, Capuzzo M, Guidet B, Moreno RP, Dolanski L, Bauer P, et al. Patient safety in intensive care: results from the multinational Sentinel Events Evaluation (SEE) study. *Intensive Care Med*. 2006;32(10):1591–8.
96. Gervais C, Donetti L, Bonnet F, Ichai C, Jacobs F, Groupe d’experts de la SRLF et de la SFAR. Sécurisation des Procédures à risques en Réanimation : Risque infectieux exclu. *Réanimation*. 2008;17(6):503–11.
97. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study. *JAMA*. 1993;270(24):2957–63.
98. Vincent J-L, Moreno R, Takala J, Willatts S, De Mendonça A, Bruining H, et al. The SOFA (Sepsis-related Organ Failure Assessment) score to describe organ dysfunction/failure. *Intensive Care Med*. 1996;22(7):707–10.
99. British Transplantation Society. United Kingdom Guidelines. Transplantation from donors after deceased circulatory death [Internet]. 2013. Available from: <http://www.bts.org.uk/Documents/2013-02-04%20DCD%20guidelines.pdf>
100. Bradley JA, Pettigrew GJ, Watson CJ. Time to death after withdrawal of treatment in donation after circulatory death (DCD) donors. *Curr Opin Organ Transplant*. 2013;18(2):133–9.

101. Suntharalingam C, Sharples L, Dudley C, Bradley JA, Watson CJE. Time to cardiac death after withdrawal of life-sustaining treatment in potential organ donors. *Am J Transplant*. 2009;9(9):2157–65.
102. Manara AR, Murphy PG, O’Callaghan G. Donation after circulatory death. *Br J Anaesth*. 2012;108(suppl 1):108–21.
103. Graftieaux J-P, Bollaert P-E, Haddad L, Kentish-Barnes N, Nitenberg G, Robert R, et al. Contribution of the ethics committee of the French Intensive Care Society to describing a scenario for implementing organ donation after Maastricht type III cardiocirculatory death in France. *Ann Intensive Care*. 2012;2(1):23.
104. Rady MY, Verheijde JL. The science and ethics of withdrawing mechanical positive pressure ventilatory support in the terminally ill. *J Palliat Med*. 2013;16(8):828–30.
105. Curtis JR, Sprung CL, Azoulay E. The importance of word choice in the care of critically ill patients and their families. *Intensive Care Med*. 2014;40(4):606–8.
106. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, Fowler RA. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: a systematic review. *Crit Care Med*. 2011;39(5):1174–89.
107. Wilkinson DJC, Truog RD. The luck of the draw: physician-related variability in end-of-life decision-making in intensive care. *Intensive Care Med*. 2013;39(6):1128–32.
108. Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A, et al. Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill. The consensus for worldwide end-of-life practice for patients in intensive care units (WELPICUS) study. *Am J Respir Crit Care Med*. 2014;190(8):855–66.
109. Paruk F, Kissoon N, Hartog CS, Feldman C, Hodgson ER, Lipman J, et al. The Durban world congress ethics round table conference report: III. withdrawing mechanical ventilation—the approach should be individualized. *J Crit Care*. 2014;29(6):902–7.
110. Sprung CL, Paruk F, Kissoon N, Hartog CS, Lipman J, Du B, et al. The Durban world congress ethics round table conference report: I. differences between withholding and withdrawing life-sustaining treatments. *J Crit Care*. 2014;29(6):890–5.
111. Guidet B, Hodgson E, Feldman C, Paruk F, Lipman J, Koh Y, et al. The Durban world congress ethics round table conference report: II. withholding or withdrawing of treatment in elderly patients admitted to the intensive care unit. *J Crit Care*. 2014;29(6):896–901.
112. Zamperetti N, Piccinni P. Intensivists managing end-of-life care: dwarfs without giants’ shoulders to stand upon. *Intensive Care Med*. 2010;36(12):1985–7.
113. Christakis NA. *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care*. Chicago: University of Chicago Press; 2001.

114. Barnato AE, Chang C-CH, Saynina O, Garber AM. Influence of race on inpatient treatment intensity at the end of life. *J Gen Intern Med.* 2007;22(3):338–45.
115. Bülow H-H, Sprung CL, Baras M, Carmel S, Svantesson M, Benbenishty J, et al. Are religion and religiosity important to end-of-life decisions and patient autonomy in the ICU? The Ethicatt study. *Intensive Care Med.* 2012;38(7):1126–33.
116. Quenot JP, Rigaud JP, Prin S, Barbar S, Pavon A, Hamet M, et al. Impact of an intensive communication strategy on end-of-life practices in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2012;38(1):145–52.
117. Ouanes I, Stambouli N, Dachraoui F, Ouanes-Besbes L, Toumi S, Ben Salem F, et al. Pattern of end-of-life decisions in two Tunisian intensive care units: the role of culture and intensivists' training. *Intensive Care Med.* 2012;38(4):710–7.
118. Forte DN, Vincent JL, Velasco IT, Park M. Association between education in EOL care and variability in EOL practice: a survey of ICU physicians. *Intensive Care Med.* 2012;38(3):404–12.
119. Wilson ME, Rhudy LM, Ballinger BA, Tescher AN, Pickering BW, Gajic O. Factors that contribute to physician variability in decisions to limit life support in the ICU: a qualitative study. *Intensive Care Med.* 2013;39(6):1009–18.
120. Cook DJ, Guyatt G, Rocker G, Sjøkvist P, Weaver B, Dodek P, et al. Cardiopulmonary resuscitation directives on admission to intensive-care unit: an international observational study. *Lancet.* 2001;358(9297):1941–5.
121. Robert R, Salomon L, Haddad L, Graftieaux J-P, Eon B, Dreyfuss D. End of life in the intensive care unit: should French law be adapted? *Ann Intensive Care.* 2014;4(1):6.
122. Curtis JR, Vincent J-L. Ethics and end-of-life care for adults in the intensive care unit. *The Lancet.* 2010;376(9749):1347–53.
123. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine. *Crit Care Med.* 2008;36(3):953–63.
124. Wilkinson D, Savulescu J. A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Bioethics.* 2014;28(3):127–37.
125. Vincent JL. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Crit Care Med.* 1999;27(8):1626–33.
126. Phua J, Joynt GM, Nishimura M, Deng Y, Myatra SN, Chan YH, et al. Withholding and withdrawal of life-sustaining treatments in intensive care units in Asia. *JAMA Intern Med.* 2015;175(3):363–71.

127. Metaxa V, Lavrentieva A. End-of-life decisions in burn intensive care units—An international survey. *Burns*. 2015;41(1):53–7.
128. Bertolini G, Boffelli S, Malacarne P, Peta M, Marchesi M, Barbisan C, et al. End-of-life decision-making and quality of ICU performance: an observational study in 84 Italian units. *Intensive Care Med*. 2010;36(9):1495–504.
129. Giannini A, Pessina A, Tacchi EM. End-of-life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting. *Intensive Care Med*. 2003;29(11):1902–10.
130. Sprung CL, Carmel S, Sjøkvist P, Baras M, Cohen SL, Maia P, et al. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med*. 2007;33(1):104–10.
131. Kübler A, Adamik B, Lipinska-Gediga M, Kedziora J, Strozecki L. End-of-life attitudes of intensive care physicians in Poland: results of a national survey. *Intensive Care Med*. 2011;37(8):1290–6.
132. Yaguchi A, Truog RD, Curtis JR, Luce JM, Levy MM, Mélot C, et al. International differences in end-of-life attitudes in the intensive care unit: results of a survey. *Arch Intern Med*. 2005;165(17):1970–5.
133. Esteban A, Gordo F, Solsona L, Alía I, Caballero J, Bouza C, et al. Withdrawing and withholding life support in the intensive care unit: a Spanish prospective multi-centre observational study. *Intensive Care Med*. 2001;27(11):1744–9.
134. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et al. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2003;349(12):1123–32.
135. Mark NM, Rayner SG, Lee NJ, Curtis JR. Global variability in withholding and withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. *Intensive Care Med*. 2015;
136. Sprung CL, Rusinova K, Ranzani OT. Variability in forgoing life-sustaining treatments: reasons and recommendations. *Intensive Care Med*. 2015;41(9):1679–81.
137. Teno JM, Gozalo PL, Bynum JPW, Leland NE, Miller SC, Morden NE, et al. Change in end-of-life care for Medicare beneficiaries: site of death, place of care, and health care transitions in 2000, 2005, and 2009. *JAMA*. 2013;309(5):470–7.
138. White D B, Ernecoff N, Billings J, Andrew, Arnold R. Is dying in an ICU a sign of poor quality end-of-life care? *Am J Crit Care*. 2013 May;22(3):263–6.
139. Bischoff KE, Sudore R, Miao Y, Boscardin WJ, Smith AK. Advance care planning and the quality of end-of-life care in older adults. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(2):209–14.
140. Rothman DJ. Where we die. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2457–60.

141. Cook D, Rocker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2506–14.
142. Geurts M, Macleod MR, van Thiel GJMW, van Gijn J, Kappelle LJ, van der Worp HB. End-of-life decisions in patients with severe acute brain injury. *Lancet Neurol*. 2014;13(5):515–24.
143. Verkade MA, Epker JL, Nieuwenhoff MD, Bakker J, Kompanje EJO. Withdrawal of life-sustaining treatment in a mixed intensive care unit: most common in patients with catastrophic brain injury. *Neurocrit Care*. 2012;16(1):130–5.
144. Côte N, Turgeon AF, Lauzier F, Moore L, Scales DC, Bernard F, et al. Factors associated with the withdrawal of life-sustaining therapies in patients with severe traumatic brain injury: a multicenter cohort study. *Neurocrit Care*. 2013;18(1):154–60.
145. Kamps MJA, Horn J, Oddo M, Fugate JE, Storm C, Cronberg T, et al. Prognostication of neurologic outcome in cardiac arrest patients after mild therapeutic hypothermia: a meta-analysis of the current literature. *Intensive Care Med*. 2013;39(10):1671–82.
146. Parry-Jones AR, Abid KA, Napoli MD, Smith CJ, Vail A, Patel HC, et al. Accuracy and clinical usefulness of intracerebral hemorrhage grading scores: direct comparison in a UK population. *Stroke*. 2013;44(7):1840–5.
147. Barnato AE, Tate JA, Rodriguez KL, Zickmund SL, Arnold RM. Norms of decision making in the ICU: a case study of two academic medical centers at the extremes of end-of-life treatment intensity. *Intensive Care Med*. 2012;38(11):1886–96.
148. Quill TE, Holloway R. Time-limited trials near the end of life. *JAMA*. 2011;306(13):1483–4.
149. Morgan CK, Varas GM, Pedroza C, Almoosa KF. Defining the practice of “no escalation of care” in the ICU. *Crit Care Med*. 2014;42(2):357–61.
150. Gerstel E, Engelberg RA, Koepsell T, Curtis JR. Duration of withdrawal of life support in the intensive care unit and association with family satisfaction. *Am J Respir Crit Care Med*. 2008;178(8):798–804.
151. Curtis JR, Rubenfeld GD. “No escalation of treatment” as a routine strategy for decision-making in the ICU: con. *Intensive Care Med*. 2014;40(9):1374–6.
152. Hoel H, Skjaker SA, Haagensen R, Stavem K. Decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment in a Norwegian intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2014;58(3):329–36.
153. Chan JD, Treece PD, Engelberg RA, Crowley L, Rubenfeld GD, Steinberg KP, et al. Narcotic and benzodiazepine use after withdrawal of life support: association with time to death? *Chest*. 2004;126(1):286–93.

154. Hallenbeck J. Pathophysiologies of dyspnea explained: why might opioids relieve dyspnea and not hasten death? *J Palliat Med.* 2012;15(8):848–53.
155. Brieva J, Coleman N, Lacey J, Harrigan P, Lewin TJ, Carter GL. Prediction of death in less than 60 minutes following withdrawal of cardiorespiratory support in ICUs. *Crit Care Med.* 2013;41(12):2677–87.
156. Puntillo K, Nelson JE, Weissman D, Curtis R, Weiss S, Frontera J, et al. Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst-A report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Med.* 2014;40(2):235–48.
157. Daubin C, Haddad L, Folscheid D, Boyer A, Chalumeau-Lemoine L, Guisset O, et al. Ethical reflections on end-of-life signs and symptoms in the intensive care setting: a place for neuromuscular blockers? *Ann Intensive Care.* 2014;4:23.
158. Kutsogiannis DJ, Asthana S, Townsend DR, Singh G, Karvellas CJ. The incidence of potential missed organ donors in intensive care units and emergency rooms: a retrospective cohort. *Intensive Care Med.* 2013;39(8):1452–9.
159. Kompanje EJO, Jansen NE, de Groot YJ. “In plain language”: uniform criteria for organ donor recognition. *Intensive Care Med.* 2013;39(8):1492–4.
160. Khafaji A Al-, Murugan R, Kellum JA. What’s new in organ donation: better care of the dead for the living. *Intensive Care Med.* 2013;39(11):2031–3.
161. Gries CJ, White DB, Truog RD, Dubois J, Cosio CC, Dhanani S, et al. An official American thoracic society/international society for heart and lung transplantation/society of critical care medicine/association of organ and procurement organizations/united network of organ sharing statement: ethical and policy considerations in organ donation after circulatory determination of death. *Am J Respir Crit Care Med.* 2013;188(1):103–9.
162. Organ and Tissue Authority, Australian government National. Protocol for donation after cardiac death [Internet]. 2010. Available from: <http://www.donatelife.gov.au/about-us/national-guidelines-and-protocols>
163. Detry O, Laureys S, Faymonville M-E, De Roover A, Squifflet J-P, Lamy M, et al. Organ donation after physician-assisted death. *Transpl Int.* 2008;21(9):915–915.
164. Smith TJ, Vota S, Patel S, Ford T, Lyckholm L, Bhushan A, et al. Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med.* 2012;15(1):16–9.
165. Toossi S, Lomen-Hoerth C, Josephson SA, Gropper MA, Roberts J, Patton K, et al. Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol.* 2012;71(2):154–6.
166. Wind J, Snoeijs MGJ, Brugman CA, Vervelde J, Zwaveling J, van Mook WN, et al. Prediction of time of death after withdrawal of life-sustaining treatment in potential

- donors after cardiac death. *Crit Care Med.* 2012;40(3):766–9.
167. DeVita MA, Brooks MM, Zawistowski C, Rudich S, Daly B, Chaitin E. Donors after cardiac death: validation of identification criteria (DVIC) study for predictors of rapid death. *Am J Transplant.* 2008;8(2):432–41.
 168. Rabinstein AA, Yee AH, Mandrekar J, Fugate JE, de Groot YJ, Kompanje EJO, et al. Prediction of potential for organ donation after cardiac death in patients in neurocritical state: a prospective observational study. *Lancet Neurol.* 2012;11(5):414–9.
 169. Kompanje EJO, van der Hoven B, Bakker J. Anticipation of distress after discontinuation of mechanical ventilation in the ICU at the end of life. *Intensive Care Med.* 2008;34(9):1593–9.
 170. Price D. End-of-life treatment of potential organ donors: paradigm shifts in intensive and emergency care. *Med Law Rev.* 2011;19(1):86–116.
 171. Coggon J. Elective ventilation for organ donation: law, policy and public ethics. *J Med Ethics.* 2013;39(3):130–4.
 172. Davila D, Ciria R, Jassem W, Briceño J, Littlejohn W, Vilca-Meléndez H, et al. Prediction models of donor arrest and graft utilization in liver transplantation from Maastricht-3 donors after circulatory death. *Am J Transplant.* 2012;12(12):3414–24.
 173. de Groot YJ, Lingsma HF, Bakker J, Gommers DA, Steyerberg E, Kompanje EJO. External validation of a prognostic model predicting time of death after withdrawal of life support in neurocritical patients. *Crit Care Med.* 2012;40(1):233–8.
 174. Epker JL, Bakker J, Kompanje EJO. The use of opioids and sedatives and time until death after withdrawing mechanical ventilation and vasoactive drugs in a Dutch Intensive Care Unit. *Anesth Analg.* 2011;112(3):628–34.
 175. He X, Xu G, Liang W, Liu B, Xu Y, Luan Z, et al. Nomogram for predicting time to death after withdrawal of life-sustaining treatment in patients with devastating neurological injury. *Am J Transplant.* 2015;15(8):2136–42.
 176. Lewis J, Peltier J, Nelson H, Snyder W, Schneider K, Steinberger D, et al. Development of the University of Wisconsin donation after Cardiac death evaluation tool. *Prog Transplant.* 2003;13(4):265–73.
 177. Cooke CR, Hotchkin DL, Engelberg RA, Rubinson L, Curtis JR. Predictors of time to death after terminal withdrawal of mechanical ventilation in the ICU. *Chest.* 2010;138(2):289–97.
 178. Pine JK, Goldsmith PJ, Ridgway DM, Pollard SG, Menon KV, Attia M, et al. Predicting donor asystole following withdrawal of treatment in donation after cardiac death. *Transplant Proc.* 2010;42(10):3949–50.

179. Shaw D, Elger B. Persuading bereaved families to permit organ donation. *Intensive Care Med.* 2014;40(1):96–8.
180. Shemie SD, Hornby L, Baker A, Teitelbaum J, Torrance S, Young K, et al. International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Med.* 2014;40(6):788–97.
181. Delmonico FL, Domínguez-Gil B, Matesanz R, Noel L. A call for government accountability to achieve national self-sufficiency in organ donation and transplantation. *Lancet.* 2011;378(9800):1414–8.
182. Le Breton D. *La chair à vif: de la leçon d’anatomie aux greffes d’organes.* Paris: Éditions Métailié; 2008.
183. Greffes : une nouvelle source de dons d’organes [Internet]. *Le Monde.fr.* Available from: http://www.lemonde.fr/sciences/article/2013/02/14/greffes-une-nouvelle-source-de-dons-d-organes_1832925_1650684.html
184. Fourrier F. Mieux vivre la réanimation. *Réanimation.* 2010;19(3):191–203.
185. Le Breton D. Aspects anthropologiques et culturels du corps. In: *Ethique et transplantations d’organes*, Jean François Collange. Ellipses. Paris; 2000. p. 39–49.
186. Bell MDD. Non-heart beating organ donation: in urgent need of intensive care. *Br J Anaesth.* 2008;100(6):738–41.
187. Shemie SD. Clarifying the paradigm for the ethics of donation and transplantation: was “dead” really so clear before organ donation? *Philos Ethics Humanit Med.* 2007;2:18.
188. Bernat JL, Capron AM, Bleck TP, Blosser S, Bratton SL, Childress JF, et al. The circulatory-respiratory determination of death in organ donation. *Crit Care Med.* 2010;38(3):963–70.
189. Rady MY, Verheijde JL. Lazarus phenomenon, autoresuscitation, and nonheart-beating organ donation. *Crit Care Med.* 2010;38(8):1757–8; author reply 1758–9.
190. Gravel MT, Arenas JD, Chenault R 2nd, Magee JC, Rudich S, Maraschio M, et al. Kidney transplantation from organ donors following cardiopulmonary death using extracorporeal membrane oxygenation support. *Ann Transplant.* 2004;9(1):57–8.
191. Boles J-M. Les prélèvements d’organes à cœur arrêté. *Rev-Études.* 2008;409(12):619–30.
192. Tenailon A. Aspects éthiques des prélèvements d’organes sur donneurs décédés après arrêt cardiaque. *Courr Transplant.* 9(2):50–8.
193. Bossi L. *Les frontières de la mort.* Paris: Payot; 2012.
194. Espace éthique / AP-HP. Prélèvements à cœur arrêté : enjeux éthiques. Compte rendu des réunions du groupe de travail 2007-2008 [Internet]. Available from:

http://www.espace-ethique.org/fr/documents/transplantations/GT_Prelevement_Coeur-Argumentaire.pdf

195. McGregor J, Verheijde JL, Rady MY. Do donation after cardiac death protocols violate criminal homicide statutes? *Med Law*. 2008;27(2):241–57.
196. DeVita MA, Snyder JV, Arnold RM, Siminoff LA. Observations of withdrawal of life-sustaining treatment from patients who became non-heart-beating organ donors. *Crit Care Med*. 2000;28(6):1709.
197. Lizza JP. Potentiality, irreversibility, and death. *J Med Philos*. 2005;30(1):45–64.
198. Bernat JL. How the distinction between “irreversible” and “permanent” illuminates circulatory-respiratory death determination. *J Med Philos*. 2010;35(3):242–55.
199. Marquis D. Are DCD donors dead? *Hastings Cent Rep*. 2010;40(3):24–31.
200. Shewmon DA. Constructing the death elephant: a synthetic paradigm shift for the definition, criteria, and tests for death. *J Med Philos*. 2010;35(3):256–98.
201. Hornby K, Hornby L, Shemie SD. A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest. *Crit Care Med*. 2010;38(5):1246–53.
202. Kinnaert P. Ethique du prélèvement d’organes après arrêt cardiaque planifié. *Rev Médicale Brux*. 2011;32(6):523.
203. Kompanje EJO, Jansen NE. Reglaze your glasses! : The unused potential of organ donors in times of high demand. *Intensive Care Med*. 2014;40(9):1387–9.
204. Le Dinh H, Monard J, Delbouille M-H, Hans M-F, Weekers L, Bonvoisin C, et al. A more than 20% increase in deceased-donor organ procurement and transplantation activity after the use of donation after circulatory death. *Transplant Proc*. 2014;46(1):9–13.
205. Bollaert P-E, Vinatier I, Orlikowski D, Meyer P, groupe d'experts. Prise en charge de l’accident vasculaire cérébral chez l’adulte et l’enfant par le réanimateur (nouveau-né exclu), (hémorragie méningée exclue) Recommandations formalisées d’experts sous l’égide de la Société de réanimation de langue française, Avec la participation du groupe francophone de réanimation et urgences pédiatriques (GFRUP), de la société française neurovasculaire (SFNV), de l’association de neuro-anesthésie et réanimation de langue française (ANARLF), de l’agence de la biomédecine (ABM). *Réanimation*. 19(6):471–8.
206. Loi n° 76-1181 du 22 Décembre 1976. *Journal Officiel de la République Française du 23 Décembre 1976* [Internet]. p. 7365. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr>
207. de Beauvoir S. *Une mort très douce*. Paris: Gallimard; 1964.
208. Grand-Laforêt E. En quoi les représentations sociales à l’œuvre dans la perception du don d’organes facilitent-elles ou limitent-elles les prélèvements ? [Internet]. 2006.

Available from: <http://www.ethique.inserm.fr>

209. Gateau V, Fagot-Largeault A. Pour une philosophie du don d'organes. [Paris]: J. Vrin; 2009.
210. Fox RC. "An ignoble form of cannibalism": reflections on the Pittsburgh protocol for procuring organs from non-heart-beating cadavers. *Kennedy Inst Ethics J*. 1993;3(2):231–9.
211. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal [Internet]. Available from: <http://legifrance.gouv.fr>
212. Dinechin O de, Genti-Baichis Y de. L'Homme de la bioéthique. Paris: Desclée de Brouwer; 1999.
213. Doig CJ, Rocker G. Retrieving organs from non-heart-beating organ donors: a review of medical and ethical issues. *Can J Anaesth*. 2003;50(10):1069–76.
214. Bernat JL, Alessandro AM D', Port FK, Bleck TP, Heard SO, Medina J, et al. Report of a National Conference on Donation after cardiac death. *Am J Transplant*. 2006;6(2):281–91.
215. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, Frizell R, Edwards L, Pietra B, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med*. 2008;359(7):709–14.
216. Bossi L. Mort ou vivant ? *Le Débat*. 2011;163(1):173.
217. Tortosa JC, Rodríguez-Arias Vailhen D, Moutel G, others. [Ethical issues raised by organ donation after cardiac death.]. *Médecine Sci*. 2010;26(2):209–14.
218. Rodríguez-Arias D, Tortosa JC, Burant CJ, Aubert P, Aulisio MP, Youngner SJ. One or two types of death? Attitudes of health professionals towards brain death and donation after circulatory death in three countries. *Med Health Care Philos*. 2013 Aug;16(3):457–67.
219. Bernat JL. The boundaries of organ donation after circulatory death. *N Engl J Med*. 2008;359(7):669–71.
220. Veatch RM. Donating hearts after cardiac death--reversing the irreversible. *N Engl J Med*. 2008;359(7):672–3.
221. Truog RD, Miller FG. The dead donor rule and organ transplantation. *N Engl J Med*. 2008;359(7):674–5.
222. Osaki S, Anderson JE, Johnson MR, Edwards NM, Kohmoto T. The potential of cardiac allografts from donors after cardiac death at the University of Wisconsin Organ Procurement Organization. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2010;37(1):74–9.

223. Halpern SD, Truog RD. Organ donors after circulatory determination of death: not necessarily dead, and it does not necessarily matter. *Crit Care Med*. 2010;38(3):1011–2.
224. Rodríguez-Arias D, Smith MJ, Lazar NM. Donation After Circulatory Death: Burying the Dead Donor Rule. *Am J Bioeth*. 2011;11(8):36–43.
225. Dhanani S, Hornby L, Ward R, Shemie S. Variability in the determination of death after cardiac arrest: a review of guidelines and statements. *J Intensive Care Med*. 2012;27(4):238–52.
226. Verheijde JL, Rady MY, McGregor J. Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death: transforming the paradigm for the ethics of organ donation. *Philos Ethics Humanit Med*. 2007;2:8.
227. Rady MY, Verheijde JL. No-touch time in donors after cardiac death (nonheart-beating organ donation). *Curr Opin Organ Transplant*. 2013;18(2):140–7.
228. Jonas H. *Philosophical Essays: from ancient creed to technological man*. Long LE, editor. New York & Dresden: Atropos Press; 2010.
229. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics*. 2012;26(1):32–48.
230. Miller FG, Truog RD, Brock DW. The dead donor rule: can it withstand critical scrutiny? *J Med Philos*. 2010;35(3):299–312.
231. Tortosa J-C. Étude des enjeux éthiques posés par les prélèvements d'organes sur sujets à coeur arrêté. Analyse de la problématique auprès des professionnels français. Comparaison avec les professionnels espagnols et américains. [Internet]. Paris Descartes; 2009. Available from: [http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/0f4d0071608efcebc125709d00532b6f/725390126a72221c1257826003d7357/\\$FILE/Tortosa.pdf](http://www.ethique.inserm.fr/inserm/ethique.nsf/0f4d0071608efcebc125709d00532b6f/725390126a72221c1257826003d7357/$FILE/Tortosa.pdf)
232. Wijdicks EFM, Hijdra A, Young GB, Bassetti CL, Wiebe S. Practice parameter: prediction of outcome in comatose survivors after cardiopulmonary resuscitation (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2006;67(2):203–10.
233. Chawla LS, Akst S, Junker C, Jacobs B, Seneff MG. Surges of Electroencephalogram Activity at the Time of Death: A Case Series. *J Palliat Med*. 2009;12(12):1095–100.
234. Auyong DB, Klein SM, Gan TJ, Roche AM, Olson D, Habib AS. Processed electroencephalogram during donation after cardiac death. *Anesth Analg*. 2010;110(5):1428–32.
235. Morrissey PE. The Case for Kidney Donation Before End-of-Life Care. *Am J Bioeth*. 2012;12(6):1–8.

236. Marquis D. In Defense of Morrissey's Strategy. *Am J Bioeth.* 2012;12(6):9–10.
237. Morrissey PE, Monaco AP. Donation after circulatory death: current practices, ongoing challenges, and potential improvements. *Transplantation.* 2014;97(3):258–64.
238. Nau J-Y. Le donneur d'organes n'était pas mort. *Le Monde.fr* [Internet]. 2008 Jun 10 [cited 2015 May 11]; Available from: http://www.lemonde.fr/planete/article/2008/06/10/le-donneur-d-organes-n-etait-pas-mort_1056121_3244.html
239. Veatch RM. Killing by organ procurement: brain-based death and legal fictions. *J Med Philos.* Jun;40(3):289–311.
240. Nair-Collins M, Green SR, Sutin AR. Abandoning the dead donor rule? A national survey of public views on death and organ donation. *J Med Ethics.* 2015;41(4):297–302.
241. Suarès G. Vladimir Jankélévitch, qui suis-je ? Paris: La Manufacture; 1986.
242. Vovelle M. La mort et l'Occident: de 1300 à nos jours. Paris: Gallimard; 1983.
243. Ariès P. L'homme devant la mort. Paris: Seuil; 1977.
244. Grand E, Hervé C, Moutel G. Les éléments du corps humain, la personne et la médecine. Paris: L'Harmattan; 2006.
245. Lafontaine C. La société postmortelle: la mort, l'individu et le lien social à l'ère des technosciences. Paris: Seuil; 2008.
246. Jankélévitch V. La mort. Paris: Flammarion; 2008.
247. Morin E. L'Homme et la mort. Paris: Seuil; 1976.
248. Boutin M. La mort et sa prolifération dans le discours. In: *Essais sur la mort.* Couturier G, Charron A, Durant G (dir.). Montréal: Fides; 1985.
249. Ziegler J. Les vivants et la mort. Paris: Seuil; 2008.
250. Foucault M. Naissance de la clinique. Paris: Presses universitaires de France; 2009.
251. Blanchot M. Le livre à venir. Paris: Gallimard; 1986.
252. Goulon M, Collectif. La réanimation : Naissance et développement d'un concept. Paris: Maloine; 2004. 346 p.
253. Jonas H. Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects. *Daedalus.* 1969;98(2):219–47.
254. Wolfensberger W. Ethical Issues in Research with Human Subjects. *Science.* 1967;155(3758):47–51.

255. Brierley JB, Graham DI, Adams JH, Simpsons JA. Neocortical death after cardiac arrest. A clinical, neurophysiological, and neuropathological report of two cases. *Lancet*. 1971;2(7724):560–5.
256. Kompanje EJO, Bakker J. The brain is not dead when the cortex is dead. *Crit Care Med*. 2015;43(6):e208.
257. Schwartzberg L. *Requiem pour la vie*. Paris: Librairie générale française; 1986.
258. Thomas L-V. *La mort en question traces de mort, mort des traces*. Paris: L'Harmattan; 1991.
259. Clute HL, Levy WJ. Electroencephalographic changes during brief cardiac arrest in humans. *Anesthesiology*. 1990;73(5):821–5.
260. Losasso TJ, Muzzi DA, Meyer FB, Sharbrough FW. Electroencephalographic monitoring of cerebral function during asystole and successful cardiopulmonary resuscitation. *Anesth Analg*. 1992;75(6):1021–4.
261. Semprún J. *L'écriture ou la vie*. Paris: Gallimard; 1996.
262. Ricœur P. *Vivant jusqu'à la mort*. Paris: Seuil; 2007.
263. Hennezel M de. *La Mort Intime - Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*. Paris: Pocket; 1999.
264. Le Breton D. *Anthropologie du corps et modernité*. Paris: Presses Universitaires de France; 1990.
265. Kübler-Ross E. *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris: Pocket; 2002.
266. Camus A. *L'homme révolté*. Paris: Gallimard; 1985.
267. Ricot J. *Fin de vie : repères éthiques et philosophiques*. Laennec. 2004 Jun 1; Tome 52(1):7–25.
268. Sicard D. *L'alibi éthique*. Paris: Plon; 2006.
269. Agamben G. *Homo Sacer : Le pouvoir souverain et la vie nue*. Paris: Seuil; 1997.
270. Nicolle JM. *Histoire des méthodes scientifiques du théorème de Thalès au clonage*. Paris: Breal; 1994.
271. Arendt H. *On revolution*. USA: Viking Press; 1963.
272. Jonas H. *Une éthique pour la nature*. Paris: Desclée de Brouwer; 2000.
273. Malherbe J-F. *Homicide et compassion: l'euthanasie en éthique clinique*. Montréal: Médiaspaul; 1996.

274. Fiat E. *Petit traité de dignité grandeurs et misères des hommes*. Paris: Larousse; 2012.
275. Summers DM, Johnson RJ, Allen J, Fuggle SV, Collett D, Watson CJ, et al. Analysis of factors that affect outcome after transplantation of kidneys donated after cardiac death in the UK: a cohort study. *The Lancet*. 2010;376(9749):1303–11.
276. Levvey BJ, Westall GP, Kotsimbos T, Williams TJ, Snell GI. Definitions of warm ischemic time when using controlled donation after cardiac death lung donors. *Transplantation*. 2008;86(12):1702–6.
277. Detry O, Le Dinh H, Noterdaeme T, De Roover A, Honoré P, Squifflet J-P, et al. Categories of donation after cardiocirculatory death. *Transplant Proc*. 2012;44(5):1189–95.
278. Kotloff RM, Blosser S, Fulda GJ, Malinoski D, Ahya VN, Angel L, et al. Management of the potential organ donor in the ICU: Society of Critical Care Medicine/American College of Chest Physicians/Association of Organ Procurement Organizations Consensus Statement. *Crit Care Med*. 2015;43(6):1291–325.
279. Munshi L, Dhanani S, Shemie SD, Hornby L, Gore G, Shahin J. Predicting time to death after withdrawal of life-sustaining therapy. *Intensive Care Med*. 2015;41(6):1014–28.
280. Bellingham JM, Santhanakrishnan C, Neidlinger N, Wai P, Kim J, Niederhaus S, et al. Donation after cardiac death: a 29-year experience. *Surgery*. 2011;150(4):692–702.
281. Yee AH, Rabinstein AA, Thapa P, Mandrekar J, Wijidicks EFM. Factors influencing time to death after withdrawal of life support in neurocritical patients. *Neurology*. 2010;74(17):1380–5.
282. Sánchez-Fructuoso AI. Improving strategy to reduce kidney transplant waiting: type III non-beating-heart donors. *Nefrol Publ Of Soc Esp Nefrol*. 2012;32(6):704–6.
283. Levvey BJ, Harkess M, Hopkins P, Chambers D, Merry C, Glanville AR, et al. Excellent clinical outcomes from a national donation-after-determination-of-cardiac-death lung transplant collaborative. *Am J Transplant*. 2012;12(9):2406–13.
284. Huynh TN, Walling AM, Le TX, Kleerup EC, Liu H, Wenger NS. Factors associated with palliative withdrawal of mechanical ventilation and time to death after withdrawal. *J Palliat Med*. 2013;16(11):1368–74.
285. Trachsel D, McCrindle BW, Nakagawa S, Bohn D. Oxygenation index predicts outcome in children with acute hypoxemic respiratory failure. *Am J Respir Crit Care Med*. 2005;172(2):206–11.
286. Ho KJ, Owens CD, Johnson SR, Khwaja K, Curry MP, Pavlakis M, et al. Donor postextubation hypotension and age correlate with outcome after donation after cardiac death transplantation. *Transplantation*. 2008;85(11):1588–94.
287. Bookwala J, Coppola KM, Fagerlin A, Ditto PH, Danks JH, Smucker WD. Gender differences in older adults' preferences for life-sustaining medical treatments and end-

- of-life values. *Death Stud.* 2001;25(2):127–49.
288. Carmel S. The will to live: gender differences among elderly persons. *Soc Sci Med* 1982. 2001;52(6):949–58.
289. Diringer MN, Edwards DF, Aiyagari V, Hollingsworth H. Factors associated with withdrawal of mechanical ventilation in a neurology/neurosurgery intensive care unit. *Crit Care Med.* 2001;29(9):1792–7.
290. Coleman NL, Brieva JL, Crowfoot E. Prediction of death after withdrawal of life-sustaining treatments. *Crit Care Resusc.* 2008;10(4):278–84.
291. Edwards MJ. Opioids and benzodiazepines appear paradoxically to delay inevitable death after ventilator withdrawal. *J Palliat Care.* 2005;21(4):299–302.
292. Bakker J, Jansen TC, Lima A, Kompanje EJO. Why opioids and sedatives may prolong life rather than hasten death after ventilator withdrawal in critically ill patients. *Am J Hosp Palliat Care.* 2008;25(2):152–4.
293. Rady MY, Verheijde JL. Alleviating dyspnea and possible biologic mechanisms. *J Palliat Med.* 2012;15(10):1056–7.
294. Noterdaeme T, Detry O, Hans M-F, Nellessen E, Ledoux D, Joris J, et al. What is the potential increase in the heart graft pool by cardiac donation after circulatory death? *Transpl Int.* 2013;26(1):61–6.
295. Hirsch E. État végétatif chronique ou pauci relationnel. Parcours de soin jusqu’au terme de l’existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie. [Internet]. 2014 Février. Available from: http://emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2014/02/EVC_BD.pdf
296. Canto-Sperber, Collectif. *Dictionnaire d’éthique et de philosophie morale.* Paris: Presses Universitaires de France - P.U.F.; 2004.
297. Crozier S. *Le pari éthique de la complexité : Action médicale dans le champ des accidents vasculaires cérébraux graves* [Internet]. Paris Diderot; 2012. Available from: http://hal.archives-ouvertes.fr/docs/00/81/57/33/PDF/VA_Crozier_Sophie_19122012.pdf
298. Fiat E. *La dignité en questions. La Crèche (79); 2009.* Available from: http://www.deux-sevres.com/deux-sevres/Portals/cg79/missions/solidarit%C3%A9/pdf/ERIC_FIAT.pdf
299. Le Coz P. Dignité et liberté : vers une contradiction insoluble ? *J Int Bioéthique.* 2010;21(3):15.
300. Berthiau D. Comprendre le principe d’autonomie en droit de la santé. *Médecine Droit.* 2006;2006(77):53–60.

301. Rameix S. Du paternalisme à l'autonomie des patients ? L'exemple du consentement aux soins en réanimation. *Médecine Droit*. 2010;(100-101):5–10.
302. Pelluchon C. Penser l'autonomie en réanimation. In: *Enjeux éthiques en Anesthésie-Réanimation* [Internet]. Paris: Springer; 2010. p. 3–11. Available from: <http://corine-pelluchon.fr/wp-content/uploads/2013/07/Penser-lautonomie-en-r%C3%A9a.pdf>
303. Pelluchon C. Toward a New Philosophical Anthropology: The Limits of Human Rights in Bioethics. *Perspect Polit Sci*. 2008;37(1):31–40.
304. Pelluchon C. *L'autonomie brisée*. Bioéthique et philosophie. Paris: PUF;
305. Pelluchon C. Levinas et l'éthique médicale. *Cah D'études Lévinassiennes*. 2010;9:239–56.
306. Gadamer H-G. *Philosophie de la santé*. Paris: Grasset; 1998.
307. Merton RK. The self-fulfilling prophecy. *Antioch Rev*. 1948;8(2):193–210.
308. Becker KJ, Baxter AB, Cohen WA, Bybee HM, Tirschwell DL, Newell DW, et al. Withdrawal of support in intracerebral hemorrhage may lead to self-fulfilling prophecies. *Neurology*. 2001;56(6):766–72.
309. Shewmon DA, De Giorgio CM. Early prognosis in anoxic coma. Reliability and rationale. *Neurol Clin*. 1989;7(4):823–43.
310. Wijdicks EFM. From clinical judgment to odds: a history of prognostication in anoxic-ischemic coma. *Resuscitation*. 2012;83(8):940–5.
311. Kelly AG, Hoskins KD, Holloway RG. Early stroke mortality, patient preferences, and the withdrawal of care bias. *Neurology*. 2012;79(9):941–4.
312. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med*. 1999;48(8):977–88.
313. Grignoli N. Pour une éthique de l'espoir. Pronostic de handicap et de qualité de vie à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral [Internet]. Paris-Sud; 2010. Available from: <http://www.sudoc.fr/15120425X>
314. Lardic JM. Réflexions éthiques à propos des prélèvements d'organes réalisés chez des patients en arrêt de traitement. In *Amphithéâtre Denis Escande*, Nantes; 2011. Available from: http://www.chu-nantes.fr/medias/fichier/chu-colloque131011_1373888032644-pdf
315. Barrier G, Courtecuisse V, De Dinechin O, Atlan H, Collange JF, Fagot-Largeault A. Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche. Avis n°58 du comité consultatif national d'éthique. *Cah Com Consult Natl Ethique Pour Sci Vie Sante*. 1998;(17):3–22.

316. Truog RD. Consent for organ donation--balancing conflicting ethical obligations. *N Engl J Med*. 2008;358(12):1209–11.
317. Zink S, Wertlieb S. A study of the presumptive approach to consent for organ donation: a new solution to an old problem. *Crit Care Nurse*. 2006;26(2):129–36.
318. Boyarsky BJ, Hall EC, Deshpande NA, Ros RL, Montgomery RA, Steinwachs DM, et al. Potential limitations of presumed consent legislation. *Transplantation*. 2012;93(2):136–40.
319. Vincent A, Logan L. Consent for organ donation. *Br J Anaesth*. 2012;108 Suppl 1:i80–7.
320. Siminoff LA, Agyemang AA, Traino HM. Consent to organ donation: a review. *Prog Transplant*. 2013;23(1):99–104.
321. Siminoff LA, Gordon N, Hewlett J, Arnold RM. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA J Am Med Assoc*. 2001;286(1):71–7.
322. Siminoff LA, Arnold RM, Caplan AL, Virnig BA, Seltzer DL. Public policy governing organ and tissue procurement in the United States. Results from the National Organ and Tissue Procurement Study. *Ann Intern Med*. 1995;123(1):10–7.
323. Nathan HM, Conrad SL, Held PJ, McCullough KP, Pietroski RE, Siminoff LA, et al. Organ donation in the United States. *Am J Transplant*. 2003;3 Suppl 4:29–40.
324. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Organ donation decision: comparison of donor and nondonor families. *Am J Transplant*. 2006;6(1):190–8.
325. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Attitudes toward financial incentives, donor authorization, and presumed consent among next-of-kin who consented vs. refused organ donation. *Transplantation*. 2006;81(9):1249–56.
326. Siminoff L, Mercer MB, Graham G, Burant C. The reasons families donate organs for transplantation: implications for policy and practice. *J Trauma*. 2007;62(4):969–78.
327. Brown CVR, Foulkrod KH, Dworaczyk S, Thompson K, Elliot E, Cooper H, et al. Barriers to obtaining family consent for potential organ donors. *J Trauma*. 2010;68(2):447–51.
328. Shafer TJ, Wagner D, Chessare J, Schall MW, McBride V, Zampiello FA, et al. US organ donation breakthrough collaborative increases organ donation. *Crit Care Nurs Q*. 2008;31(3):190–210.
329. Howard DH, Siminoff LA, McBride V, Lin M. Does quality improvement work? Evaluation of the Organ Donation Breakthrough Collaborative. *Health Serv Res*. 2007;42(6 Pt 1):2160–73; discussion 2294–323.
330. Oz MC, Kherani AR, Rowe A, Roels L, Crandall C, Tomatis L, et al. How to improve organ donation: results of the ISHLT/FACT poll. *J Heart Lung Transplant*.

2003;22(4):389–410.

331. Downing K, Jones L. First-Person Consent Ohio Donor Registry. In: Researcher JTS, Researcher EMA, editors. *Understanding Organ Donation* [Internet]. Wiley-Blackwell; 2009. p. 98–118. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/9781444317459.ch6/summary>
332. Tuttle-Newhall JE, Krishnan SM, Levy MF, McBride V, Orłowski JP, Sung RS. Organ donation and utilization in the United States: 1998-2007. *Am J Transplant*. 2009;9(4 Pt 2):879–93.
333. Donate Life America. National Donor Designation Report Card (2014) [Internet]. 2014. Available from: <http://donatelifenet.com/wp-content/uploads/2014/06/Report-Card-2014-44222-Final.pdf>
334. United Network for Organ Sharing. Organ Procurement and Transplantation Network (OPTN). Standard criteria, expanded criteria, and donation after cardiac death report [Internet]. 2014. Available from: <http://www.aopo.org/related-links-data-organ-donation-transplantation-a40>
335. Volk ML, Warren GJW, Anspach RR, Couper MP, Merion RM, Ubel PA. Attitudes of the American public toward organ donation after uncontrolled (sudden) cardiac death. *Am J Transplant*. 2010;10(3):675–80.
336. Kalkbrenner KJ, Hardart GE. Consent for donation after cardiac death: a survey of organ procurement organizations. *J Intensive Care Med*. 2012;27(4):253–63.
337. Klein AS, Messersmith EE, Ratner LE, Kochik R, Baliga PK, Ojo AO. Organ donation and utilization in the United States, 1999-2008. *Am J Transplant*. 2010;10(4 Pt 2):973–86.
338. d'Alessandro AM, Peltier JW, Phelps JE. Increasing organ donations after cardiac death by increasing DCD support among health care professionals: a case report. *Am J Transplant*. 2008;8(4):897–904.
339. Domínguez-Gil B, Haase-Kromwijk B, Van Leiden H, Neuberger J, Coene L, Morel P, et al. Current situation of donation after circulatory death in European countries: Donation after circulatory death in the council of Europe. *Transpl Int*. 2011;24(7):676–86.
340. Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ. Organ donation performance in the Netherlands 2005-08; medical record review in 64 hospitals. *Nephrol Dial Transplant*. 2010;25(6):1992–7.
341. Portolés-Pérez J, Rubio-Muñoz JJ, Lafuente-Covarrubias O, Sánchez-Sobrino B, Carballido-Rodríguez J, Rodríguez-Reina G, et al. Development of a program for kidney transplants using organs donated from donors awaiting cardiac arrest (type III Maastricht). *Nefrología*. 2012;32(6):754–9.

342. Portolés Pérez J, Lafuente O, Sánchez-Sobrino B, Pérez Sáez MJ, Fernández García A, Llamas F, et al. Kidney transplantation with organs from donors after circulatory death type 3: a prospective multicentric spanish study (geodas 3). *Transplant Proc.* 2015;47(1):27–9.
343. Jansen N, McDonald M, Haase-Kromwijk B, Sque M, Long-Sutehall T. When are bereaved family members approached for consent to organ donation? commentary from 10 European member states. *Organs Tissues Cells* [Internet]. 2014;17(2). Available from: <http://eprints.soton.ac.uk/369692/>
344. Dhanani S, Ward R, Hornby L, Barrowman NJ, Hornby K, Shemie SD. Survey of determination of death after cardiac arrest by intensive care physicians. *Crit Care Med.* 2012;40(5):1449–55.
345. Gardiner D, Shemie S, Manara A, Opdam H. International perspective on the diagnosis of death. *Br J Anaesth.* 2012;108(suppl 1):i14–28.
346. Academy of medical royal colleges. A code of practice for the diagnosis and confirmation of death [Internet]. 2008 [cited 2014 Oct 23]. Available from: http://www.aomrc.org.uk/doc_view/42-a-code-of-practice-for-the-diagnosis-and-confirmation-of-death
347. Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain [Internet]. Available from: <http://legifrance.gouv.fr>
348. Shepherd L, O’Carroll RE, Ferguson E. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Med.* 2014;12(1):131.
349. Guibet Lafaye C, Kreis H. From altruistic donation to conditional societal organ appropriation after death. *Ethical Theory Moral Pract.* 2013;16(2):355–68.
350. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, Pochard F, Barboteu M, Adrie C, et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med.* 2000;28(8):3044–9.
351. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med.* 2001;29(10):1893–7.
352. Azoulay E, Pochard F, Kentish-Barnes N, Chevret S, Aboab J, Adrie C, et al. Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients. *Am J Respir Crit Care Med.* 2005;171(9):987–94.
353. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med.* 2007;356(5):469–78.

354. Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, Young JD. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ*. 2009;338:b991.
355. Stouder D, Schmid A, Ross S, Ross L, Stocks L. Family, friends, and faith: how organ donor families heal. *Prog Transplant*. 2009;19(4):358–61.
356. Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, Richardson P, Karlsbjerg KM, Cheung E. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors: Exploring the psychological effects. *Clin Transplant*. 2008;22(3):341–7.
357. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, Nathan H, Payne D, Reitsma W, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care*. 1998;7(1):13–23.
358. Kesselring A, Kainz M, Kiss A. Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU. *Am J Transplant*. 2007;7(1):211–7.
359. Sanner MA. Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event. *J Crit Care*. 2007;22(4):296–304.
360. Sque M, Long T, Payne S. Organ donation: key factors influencing families' decision-making. *Transplant Proc*. 2005;37(2):543–6.
361. Jacoby LH, Breitkopf CR, Pease EA. A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurs*. 2005;24(4):183–9.
362. Lloyd-Williams M, Morton J, Peters S. The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(4):659–64.
363. Baran D, Langevin S, Lebeau C. Organ donation: a portrait of family refusal in Québec. *Transplant Proc*. 2009;41(8):3281–3.
364. Exley M, White N, Martin JH. Why families say no to organ donation. *Crit Care Nurse*. 2002;22(6):44–51.
365. Sque M, Long T, Payne S, Allardyce D. Why relatives do not donate organs for transplants: “sacrifice” or “gift of life”? *J Adv Nurs*. 2008;61(2):134–44.
366. Long T, Sque M, Addington-Hall J. What does a diagnosis of brain death mean to family members approached about organ donation? A review of the literature. *Prog Transplant*. 2008;18(2):118–25; quiz 126.
367. Long T, Sque M, Addington-Hall J. Conflict rationalisation: how family members cope with a diagnosis of brain stem death. *Soc Sci Med* 1982. 2008;67(2):253–61.
368. Kompanje EJO. Families and brain death. *Semin Neurol*. 2015;35(2):169–73.

369. Sanner MA. Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Soc Sci Med* 1982. 2001;52(10):1491–9.
370. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephrol Nurs J*. 2010;37(3):229–36; quiz 237.
371. Barber K, Falvey S, Hamilton C, Collett D, Rudge C. Potential for organ donation in the United Kingdom: audit of intensive care records. *BMJ*. 2006;332(7550):1124–7.
372. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. The instability of organ donation decisions by next-of-kin and factors that predict it. *Am J Transplant*. 2008;8(12):2661–7.
373. Conesa C, Ríos A, Ramírez P, Rodríguez M., Rivas P, Canteras M, et al. Psychosocial profile in favor of organ donation. *Transplant Proc*. 2003;35(4):1276–81.
374. Hayward C, Madill A. The meanings of organ donation: Muslims of Pakistani origin and white English nationals living in North England. *Soc Sci Med* 1982. 2003;57(3):389–401.
375. Siminoff LA, Lawrence RH. Knowing patients' preferences about organ donation: does it make a difference? *J Trauma*. 2002;53(4):754–60.
376. Bernat JL. Observations on Ethical Issues in the Neuro-ICU. *Neurocrit Care*. 2015;23(1):1–3.
377. Yong BH, Cheng B, Ho S. Refusal of consent for organ donation: from survey to bedside. *Transplant Proc*. 2000;32(7):1563.
378. Hausteiner SV, Sellers MT. Factors associated with (un)willingness to be an organ donor: importance of public exposure and knowledge. *Clin Transplant*. 2004;18(2):193–200.
379. Sotillo E, Montoya E, Martínez V, Paz G, Armas A, Liscano C, et al. Identification of variables that influence brain-dead donors' family groups regarding refusal. *Transplant Proc*. 2009;41(8):3466–70.
380. Anker AE, Feeley TH. Why families decline donation: the perspective of organ procurement coordinators. *Prog Transplant*. 2010;20(3):239–46.
381. Ghorbani F, Khoddami-Vishteh HR, Ghobadi O, Shafaghi S, Louyeh AR, Najafizadeh K. Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc*. 2011;43(2):405–6.
382. Magnus DC, Wilfond BS, Caplan AL. Accepting Brain Death. *N Engl J Med*. 2014;370(10):891–4.
383. O'Carroll RE, Foster C, McGeechan G, Sandford K, Ferguson E. The "ick" factor, anticipated regret, and willingness to become an organ donor. *Health Psychol*. 2011;30(2):236–45.
384. Siminoff LA, Marshall HM, Dumenci L, Bowen G, Swaminathan A, Gordon N. Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase

- consent to donation. *Prog Transplant*. 2009;19(1):35–43.
385. van Leiden HA, Jansen NE, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ. Higher refusal rates for organ donation among older potential donors in the netherlands: impact of the donor register and relatives: *Transplantation*. 2010;90(6):677–82.
386. Thomas SL, Milnes S, Komesaroff PA. Understanding organ donation in the collaborative era: a qualitative study of staff and family experiences. *Intern Med J*. 2009;39(9):588–94.
387. Dorflinger L, Auerbach SM, Siminoff LA. Predictors of consent in tissue donation: Interpersonal aspects and information provision during requests by phone. *Patient Educ Couns*. 2013;91(2):161–6.
388. Aldridge A, Guy BS. Deal breakers in the organ donation request process. *Health Mark Q*. 2008;23(4):17–31.
389. Frutos MA, Ruiz P, Requena MV, Daga D. Family refusal in organ donation: analysis of three patterns. *Transplant Proc*. 2002;34(7):2513–4.
390. de Groot J, Vernooij-Dassen M, de Vries A, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, et al. Intensive care staff, the donation request and relatives' satisfaction with the decision: a focus group study. *BMC Anesthesiol*. 2014;14:52.
391. Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P, Mansilla JJ, Seller G. Multifactorial snowball effect in the reduction of refusals for organ procurement. *Transplant Proc*. 2005;37(9):3646–8.
392. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Does family disagreement affect donation decisions by next of kin? *Prog Transplant*. 2008;18(3):179–84.
393. Seth AK, Nambiar P, Joshi A, Ramprasad R, Choubey R, Puri P, et al. First prospective study on brain stem death and attitudes toward organ donation in India. *Liver Transpl*. 2009;15(11):1443–7.
394. Marks WH, Wagner D, Pearson TC, Orlowski JP, Nelson PW, McGowan JJ, et al. Organ donation and utilization, 1995-2004: entering the collaborative era. *Am J Transplant*. 2006;6(5 Pt 2):1101–10.
395. Andrés A, Morales E, Vázquez S, Cebrian MP, Nuño E, Ortuño T, et al. Lower rate of family refusal for organ donation in non-heart-beating versus brain-dead donors. *Transplant Proc*. 2009;41(6):2304–5.
396. Wind J, van Mook WNKA, Willems MEC, van Heurn LWE. Higher organ donation consent rates by relatives of potential uncontrolled donors versus potential controlled donors after death. *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(11):4219–23.
397. Bellali T, Papadatou D. Parental grief following the brain death of a child: does consent or refusal to organ donation affect their grief? *Death Stud*. 2006;30(10):883–917.

398. Cleiren MPHD, Van Zoelen AAJ. Post-mortem organ donation and grief: a study of consent, refusal and well-being in bereavement. *Death Stud.* 2002;26(10):837–49.
399. Jacoby L, Jaccard J. Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donor vs nondonor next of kin. *Am J Crit Care.* 2010;19(5):e52–61.
400. Roza B de A, Pestana JOM, Barbosa SFF, Schirmer J. Organ donation procedures: an epidemiological study. *Prog Transplant.* 2010;20(1):88–95.
401. Morais M, da Silva RCMA, Duca WJ, Rol JL, de Felicio HCC, Arroyo- PC, et al. Families who previously refused organ donation would agree to donate in a new situation: a cross-sectional study. *Transplant Proc.* 2012;44(8):2268–71.
402. Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, Ruiz P. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord.* 1999;9(1):50–3.
403. Cohen J, Ami SB, Ashkenazi T, Singer P. Attitude of health care professionals to brain death: influence on the organ donation process. *Clin Transplant.* 2008;22(2):211–5.
404. Löwy I. A propos des greffes d'organes. *Mouvements.* 2002;21-22(3):194–7.
405. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Soc Sci Med.* 2004;59(11):2325–34.
406. Dubois JM, Schmidt T. Does the public support organ donation using higher brain-death criteria? *J Clin Ethics.* 2003;14(1-2):26–36.
407. Garrison RN, Bentley FR, Raque GH, Polk HC, Sladek LC, Evanisko MJ, et al. There is an answer to the shortage of organ donors. *Surg Gynecol Obstet.* 1991;173(5):391–6.
408. Siminoff LA, Lawrence RH, Zhang A. Decoupling: what is it and does it really help increase consent to organ donation? *Prog Transplant.* 2002;12(1):52–60.
409. Franklin GA, Smith JW, Daugherty W, Threkeld T, Garrison RN. Incremental increases in organ retrieval after protocol driven change in an organ procurement organization: a 15-year assessment. *Am Surg.* 2009;75(7):537–43; discussion 543–4.
410. de Groot YJ, Lingsma HF, van der Jagt M, Bakker J, Ijzermans JNM, Kompanje EJO. Remarkable changes in the choice of timing to discuss organ donation with the relatives of a patient: a study in 228 organ donations in 20 years. *Crit Care.* 2011;15(5):R235.
411. Walker W, Broderick A, Sque M. Factors Influencing Bereaved Families' Decisions About Organ Donation: An Integrative Literature Review. *West J Nurs Res.* 2013;35(10):1339–59.
412. Luskin RS, Glazier AK, Delmonico FL. Organ donation and dual advocacy. *N Engl J Med.* 2008 Mar 20;358(12):1297–8.
413. de Groot J, Vernooij-Dassen M, Hoedemaekers C, Hoitsma A, Smeets W, van Leeuwen E. Decision making by relatives about brain death organ donation: an integrative review.

- Transplantation. 2012;93(12):1196–211.
414. Hua M, Wunsch H. Integrating palliative care in the ICU: *Curr Opin Crit Care*. 2014;20(6):673–80.
 415. Aslakson RA, Curtis JR, Nelson JE. The changing role of palliative care in the ICU: *Crit Care Med*. 2014;42(11):2418–28.
 416. Aslakson R, Cheng J, Vollenweider D, Galusca D, Smith TJ, Pronovost PJ. Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. *J Palliat Med*. 2014;17(2):219–35.
 417. Ehrle R. Timely referral of potential organ donors. *Prog Transplant*. 2008;18(1):17–21.
 418. Long T, Sque M, Payne S. Information sharing: its impact on donor and nondonor families' experiences in the hospital. *Prog Transplant*. 2006;16(2):144–9.
 419. Eckenrod EL. Psychological/emotional trauma of donor families. *Transplant Proc*. 2008;40(4):1061–3.
 420. Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, Lucas BA, Brigham LE, Grenvik A, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord*. 1998;8(4):210–7.
 421. Shafer TJ, Ehrle RN, Davis KD, Durand RE, Holtzman SM, Van Buren CT, et al. Increasing organ recovery from level I trauma centers: the in-house coordinator intervention. *Prog Transplant*. 2004;14(3):250–63.
 422. ACRE Trial Collaborators. Effect of “collaborative requesting” on consent rate for organ donation: randomised controlled trial (ACRE trial). *BMJ*. 2009;339:b3911.
 423. Shafer TJ. Improving relatives' consent to organ donation. *BMJ*. 2009;338:b701.
 424. Arnold R, Bartlett S, Bernat J, Colonna J, Dafoe D, Dubler N, et al. Financial incentives for cadaver organ donation: an ethical reappraisal. *Transplantation*. 2002;73(8):1361–7.
 425. Lavee J, Ashkenazi T, Gurman G, Steinberg D. A new law for allocation of donor organs in Israel. *Lancet*. 2010;375(9720):1131–3.
 426. Australian and New Zealand Intensive Care Society. The anzics statement on death and organ donation (edition 3.2) [Internet]. 2013. Available from: <http://www.anzics.com.au/death-and-organ-donation>
 427. Streat S. Clinical review: moral assumptions and the process of organ donation in the intensive care unit. *Crit Care*. 2004;8(5):382–8.
 428. Roels L, Spaight C, Smits J, Cohen B. Critical Care staffs' attitudes, confidence levels and educational needs correlate with countries' donation rates: data from the Donor Action database. *Transpl Int*. 2010;23(8):842–50.

429. MacDonald C. Nurse autonomy as relational. *Nurs Ethics*. 2002;9(2):194–201.
430. Verkerk MA. The care perspective and autonomy. *Med Health Care Philos*. 2001;4(3):289–94.
431. Stirrat GM, Gill R. Autonomy in medical ethics after O’Neill. *J Med Ethics*. 2005;31(3):127–30.
432. Donchin A. Understanding autonomy relationally: toward a reconfiguration of bioethical principles. *J Med Philos*. 2001;26(4):365–86.
433. Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14(6):708–13.
434. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family’s role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*. 2008;22(1):128–35.
435. Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Seuil. Paris: Seuil; 1996.
436. Emson HE. It is immoral to require consent for cadaver organ donation. *J Med Ethics*. 2003;29(3):125–7.
437. European Parliament. Report on the Commission communication: Action Plan on organ donation and transplantation (2009-2015): strengthened cooperation between Member States [Internet]. Strasbourg; 2010 May. Report No.: P7_TA(2010)0183. Available from: <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2010-0183&language=EN&ring=A7-2010-0103>
438. Glannon W. Do the sick have a right to cadaveric organs? *J Med Ethics*. 2003;29(3):153–6.
439. Cronin AJ, Harris J. Authorisation, altruism and compulsion in the organ donation debate. *J Med Ethics*. 2010;36(10):627–31.
440. Fixot A-M. Don, corps et dette : une approche maussienne. *Rev MAUSS*. 2010;35(1):477–88.
441. Radin MJ. Property and Personhood. *Stanford Law Rev*. 1982;34(5):957–1015.
442. Hershenov DB, Delaney JJ. The metaphysical basis of a liberal organ procurement policy. *Theor Med Bioeth*. 2010;31(4):303–15.
443. Giordano S. Is the body a republic? *J Med Ethics*. 2005;31(8):470–5.
444. Mauss M. *Essai sur le don: Forme et raison de l’échange dans les sociétés archaïques*. Presses Universitaires de France - PUF; 1923.
445. Hamer CL, Rivlin MM. A stronger policy of organ retrieval from cadaveric donors: some ethical considerations. *J Med Ethics*. 2003;29(3):196–200.

446. Lazaridis C. Routine recovery of organs for transplantation can be acceptable. *Intensive Care Med.* 2015;41(6):1152.
447. Rieu R. The potential impact of an opt-out system for organ donation in the UK. *J Med Ethics.* 2010;36(9):534–8.
448. Glannon W. The case against conscription of cadaveric organs for transplantation. *Camb Q Healthc Ethics.* 2008;17(3):330–6.
449. Harris J. Organ procurement: dead interests, living needs. *J Med Ethics.* 2003;29(3):130–4.
450. Spital A. Conscription of cadaveric organs: we need to start talking about it. *Am J Transplant.* 2005;5(5):1170–1.
451. Hershenov DB, Delaney JJ. Mandatory autopsies and organ conscription. *Kennedy Inst Ethics J.* 2009;19(4):367–91.
452. Budiani-Saberi DA, Delmonico FL. Organ trafficking and transplant tourism: a commentary on the global realities. *Am J Transplant.* 2008;8(5):925–9.
453. The declaration of Istanbul on organ trafficking and transplant tourism. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(11):3375–80.
454. Dufner A, Harris J. Trust and Altruism--Organ Distribution Scandals: Do They Provide Good Reasons to Refuse Posthumous Donation? *J Med Philos.* 2015;40(3):328–41.
455. Pierscionek BK. What is presumed when we presume consent? *BMC Med Ethics.* 2008;9(1):8.
456. Truog RD. Are organs personal property or a societal resource? *Am J Bioeth.* 2005;5(4):14–6.
457. Dukeminier J, Sanders D. Organ transplantation: a proposal for routine salvaging of cadaver organs. *N Engl J Med.* 1968;279(8):413–9.
458. Dagonnet F. *Questions interdites.* Paris: Empêcheur de penser en rond; 2002.
459. Spital A, Taylor JS. Routine recovery: an ethical plan for greatly increasing the supply of transplantable organs. *Curr Opin Organ Transplant.* 2008;13(2):202–6.
460. Silver T. The case for a post-mortem organ draft and a proposed model organ draft act. *Boston Univ Law Rev.* 1988;68(4):681–728.
461. Kompanje EJO, de Groot Y. Immanuel Kant's categorical imperative and the brain-dead patient. *Intensive Care Med.* 2015;41(6):1153.
462. Kompanje EJO, de Groot YJ. Sounding board: is mandatory recovery of organs for transplantation acceptable? *Intensive Care Med.* 2015;41(10):1836–7.

463. Sánchez JE. The final voyage. *Intensive Care Med.* 2014;40(7):1025–6.

Annexes

Annexe 1 : Présentations réalisées au cours de la formation doctorale

Annexe 2 : questionnaire EPILAT service

Annexe 3 : questionnaire EPILAT patient

Annexe 4 : dépêche Agence Presse Médicale 1

Annexe 5 : dépêche Agence Presse Médicale 2

Annexe 6 : *investigators of the EPILAT study group*

Annexe 7 : prise en charge d'un donneur d'organes de la catégorie III de Maastricht au Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE)

Annexe 8 : *The final voyage*, article de Juan Eduardo Sanchez publié en 2014 dans *Intensive Care Medicine*. Reproduit avec autorisation

Annexe 1 : Présentations réalisées au cours de la formation doctorale

Lesieur O, Nouvier M, Jacob C, Corompt M, Girard N, Leloup M, Mamzer-Bruneel MF
Les organes des donneurs décédés âgés de plus de 75 ans peuvent être transplantés avec succès : résultats d'une étude monocentrique rétrospective.
23^{ème} congrès Ouest Transplant, Quimper le 16 Novembre 2012 (communication orale)

Lesieur O, Seresse L, Mamzer-Bruneel MF, Herve C
Eligibilité des patients décédés en limitation thérapeutique au prélèvement d'organes à cœur arrêté : étude épidémiologique de faisabilité
12^{ème} journée scientifique de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale, Paris le 3 décembre 2012. Prix Jean Bernard de la Société Française et Francophone d'Ethique Médicale

Lesieur O, Mamzer Bruneel MF, Seresse L, Morando V, Girard N, Leloup M, Levrat Q, Hervé C
La mise en œuvre des mesures de limitation thérapeutique selon les termes de la loi Léonetti ouvre-t-elle la voie au prélèvement d'organes sur donneur décédé en Réanimation après arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires ?
Société de Réanimation de Langue Française, Paris 16-18/01/13
Abstract in: Réanimation, 2013, 21 suppl 1, SO052

Lesieur O, Tomczyk M, Leloup M
Les nouvelles définitions de la mort
Deuxième journée de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charentes, Poitiers 1^{er} Octobre 2013
In: la lettre de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charentes. Février 2014 - n° ISSN 2261-3676

Lesieur O
Eligibilité du patient en limitation thérapeutique au prélèvement d'organes après arrêt cardiaque : une étude de faisabilité en Réanimation
Congrès Ouest Transplant, 24^{ème} édition, Le Mans, 22 Novembre 2013

Lesieur O, Leloup M, Girard N, Guyonnet M, Gonzales F, Hervé C, Mamzer-Bruneel MF
Epidémiologie des mesures de limitation thérapeutique en Réanimation huit ans après la promulgation de la loi Léonetti : une étude multicentrique observationnelle réalisée par le groupe EPILAT
Société de Réanimation de Langue Française, Paris 15-17/01/14
Abstract in: Réanimation, 2014, 23 suppl 1, SO 044

Lesieur O, Leloup M, Girard N, Cabasson S, Gonzalez F, Hervé C, Mamzer-Bruneel MF
Eligibilité théorique au don d'organes des patients décédés en Réanimation dans un contexte de limitation thérapeutique : premiers résultats d'une étude multicentrique observationnelle réalisée par le groupe EPILAT
Société de Réanimation de Langue Française, Paris 15-17/01/14
Abstract in: Réanimation, 2014, 23 suppl 1, SO 047

Lesieur O

Coma et libre arbitre

Troisième journée de l'espace de réflexion éthique Poitou-Charentes, Poitiers 30 septembre 2014

In: la lettre de l'espace de réflexion éthique Poitou Charentes. A paraître 2015 - n° ISSN 2261-3676

Lesieur O, Leloup M, Gonzalez F, Plasse F, Mamzer-Bruneel MF

Prélèvement d'organes après arrêt des techniques de suppléance vitale en réanimation: une étude épidémiologique de faisabilité réalisée par le groupe EPILAT

16^{ème} journée commune Société de Néphrologie / Société Francophone de Dialyse, Saint Etienne 30/09-03/10/2014

In: Néphrologie & Thérapeutique 10 (5), 272-273

Lesieur O

Donneurs décédés après arrêt cardiaque de type Maastricht III : quel potentiel ?

14^{ème} journée annuelle de la Société Francophone de Transplantation, Caen, 2-5 Décembre 2014

Lesieur O, Leloup M, Girard N, Mamzer-Bruneel MF, Epilat Study Group

Limitation ou arrêt des thérapeutiques en réanimation : l'interruption simultanée des techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire est préférentiellement mise en œuvre chez les patients cérébrolésés

Société de Réanimation de Langue Française, Paris 21-23/01/15

Abstract in: Réanimation, 2015, 24 suppl 1, SO 030

Lesieur O

Accompagnement au sein des services hospitaliers : en Réanimation

17^{ème} congrès de l'Union National des Associations de Soins Palliatifs, La Rochelle, 26 Septembre 2015

Annexe 2 : questionnaire EPILAT service

EPILAT service

Intitulé de l'établissement :

Intitulé du service :

Veillez indiquer les modalités pratiques appliquées dans votre service pour les trois processus décisionnels décrits dans la première colonne :

Processus	Modalités (plusieurs réponses possibles)	
<p>Réflexion collégiale concernant le niveau d'engagement thérapeutique adapté à la situation de chaque patient (engagement maximal ou engagement proportionné)</p>	<p>Discussion lors de la visite quotidienne Discussion lors du staff quotidien Discussion lors d'un staff spécifique Retranscription dans le dossier du patient Retranscription sur un registre dédié Procédure écrite semi directive (guide d'aide) Autre modalité (préciser) : <input type="text"/></p>	<p><input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non</p>
<p>Réflexion collégiale concernant la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques vitales pour les patients concernés (processus décisionnel et mesures mises en œuvre)</p>	<p>Discussion lors de la visite quotidienne Discussion lors du staff quotidien Discussion lors d'un staff spécifique Retranscription dans le dossier du patient Retranscription sur un registre dédié Procédure écrite semi directive (guide d'aide) Autre modalité (préciser) : <input type="text"/></p>	<p><input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non</p>
<p>Mise en œuvre des mesures de confort et d'accompagnement pour les patients en fin de vie et/ou relevant d'une limitation ou d'un arrêt des thérapeutiques vitales</p>	<p>Discussion lors de la visite quotidienne Discussion lors du staff quotidien Discussion lors d'un staff spécifique Retranscription dans le dossier du patient Retranscription sur un registre dédié Procédure écrite semi directive (guide d'aide) Autre modalité (préciser) : <input type="text"/></p>	<p><input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non</p>

Votre établissement fait partie d'un réseau régional de prélèvement et de greffe d'organes ou de tissus oui non

Votre établissement dispose d'une Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT) oui non

Votre établissement est qualifié et structuré pour réaliser :

Le diagnostic clinique et paraclinique de mort encéphalique (EEG, Angio TDM) oui non

L'identification et le recensement des donneurs potentiels d'organes ou de tissus oui non

Le prélèvement d'organes sur Donneur Décédé de Mort Encéphalique (DDME) oui non

Le prélèvement d'organes sur Donneur Décédé d'un Arrêt Cardiaque (DDAC) oui non

Le prélèvement de tissus en post mortem (cornées, peau, os, valves, composites) oui non

Accepteriez-vous de répondre à un questionnaire anonyme plus précis sur les pratiques de limitation thérapeutique dans votre unité ? oui non

Accepteriez-vous de participer à un recensement prospectif, anonyme (patients et services), et limité dans le temps des patients en limitation des thérapeutiques dans votre unité ? oui non

Vos coordonnées :

NOM / PRENOM : **Téléphone secrétariat :**

Avez-vous des commentaires à formuler à propos du sujet traité ?

Annexe 3 : questionnaire EPILAT patient

EPILAT - Fiche patient



Une fiche-patient est renseignée pour chaque patient faisant l'objet d'une décision de limitation thérapeutique au cours de son séjour en Réanimation.

Pour faciliter le suivi du patient pendant le séjour, une étiquette nominative peut être collée en haut et à droite de la page 1, puis découpée ou masquée une fois le questionnaire complété.

Les pages 1, 2, 3, 4 et 5 sont renseignées le jour de la décision de limitation thérapeutique. Les pages 6 et 7 sont renseignées à la sortie du patient (vivant ou décédé). Le paragraphe 4 (page 6 et 7) n'est renseigné à la sortie que pour les patients décédés.

Centre hospitalier de : Service :

Initiales du patient (nom / prénom) : / Sexe : F M

Age (ans) :

Date d'admission dans le service (jour / mois / année) : / /

Motif d'admission :

Score IGS II (des 24 heures suivant l'admission) :

Date de la procédure de réflexion collégiale (jour/mois/année) : / /

Qui a demandé la mise en place de la procédure de réflexion collégiale ?

(une ou plusieurs réponses possibles)

- Un membre de l'équipe soignante médecin
- Un membre de l'équipe soignante non médecin
- Le patient lui-même sollicitant une limitation des soins
- La famille du patient sollicitant une limitation des soins
- Une autre personne (précisez) :

Les volontés du patient sont-elles connues au moment de la procédure de décision collégiale ? oui non

Si oui, comment sont-elles connues ? (une ou plusieurs réponses possibles)

- Par le patient apte à consentir à la stratégie proposée
- Par des directives anticipées datant de moins de trois ans
- Par la personne de confiance préalablement désignée
- Par la famille ou les proches du patient
- Par un autre moyen (précisez) :

Un consultant extérieur a-t-il participé à la procédure de réflexion ? oui non

Si oui, quelle est sa spécialité ? :

1 - Antécédents, comorbidités, maladies transmissibles :

Knaus* (A, B, C ou D) :	<input type="text"/>	Diabète	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Hypertension artérielle	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Mc Cabe** (0, 1 ou 2) :	<input type="text"/>	Tabagisme	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Ethylisme chronique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Dyslipidémie	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie rénale chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie hépatique chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie respiratoire chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie cardiaque chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie digestive chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie vasculaire chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Pathologie neurologique chronique	précisez : <input type="text"/>		<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Handicap neurologique chronique :		Troubles cognitifs	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Troubles de déglutition	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Hémiplégie	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Tétraplégie	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Tumeur solide ou Pathologie hématologique maligne			<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Précisez : Type :	<input type="text"/>			
Localisation :	<input type="text"/>			
Stade évolutif :		En évolution	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		Stabilisé	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
		En rémission	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Maladie de système, maladie rare ou maladie congénitale			<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Précisez : <input type="text"/>				
Infection ou exposition au risque de contamination par VIH, VHB, VHC			<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

(*) *Classification de Knaus : détermination de l'état antérieur*

A- *pas de limitation d'activité*

B- *restriction modérée d'activité (activités professionnelles limitées)*

C- *restriction importante d'activité mais non totale*

D- *restriction majeure d'activité, état grabataire, hospitalisation au long cours*

(**) *Classification de Mac Cabe*

0 *absence de maladie sous-jacente, ou maladie n'affectant pas le pronostic vital*

1 *maladie sous-jacente mettant en jeu le pronostic vital sur un délai de cinq ans*

2 *maladie sous-jacente estimée fatale en un an*

2 - La décision de limitation thérapeutique

Défaillance(s) d'organe(s) présentes lors de la décision de limitation thérapeutique :

Respiratoire nécessitant ventilation artificielle	<input type="checkbox"/>
Cardiovasculaire nécessitant un support vasopresseur	<input type="checkbox"/>
Neurologique avec anoxie/ischémie nécessitant ventilation mécanique	<input type="checkbox"/>
Neurologique avec anoxie/ischémie sans ventilation mécanique	<input type="checkbox"/>
Rénale et métabolique nécessitant épuration extrarénale	<input type="checkbox"/>
Hépatique	<input type="checkbox"/>
Hématologique nécessitant transfusion répétée	<input type="checkbox"/>
Aucune des défaillances décrites ci-dessus	<input type="checkbox"/>

Score de défaillances d'organes lors de la décision de limitation thérapeutique :

Défaillance respiratoire

PaO ₂ /FiO ₂ (mmHg)	SOFA score
> 400 avec ou sans ventilation	<input type="checkbox"/> 0
≤ 400 avec ou sans ventilation	<input type="checkbox"/> 1
≤ 300 avec ou sans ventilation	<input type="checkbox"/> 2
≤ 200 et ventilation mécanique	<input type="checkbox"/> 3
≤ 100 et ventilation mécanique	<input type="checkbox"/> 4

Défaillance neurologique

score de Glasgow	SOFA score
15	<input type="checkbox"/> 0
13 – 14	<input type="checkbox"/> 1
10 – 12	<input type="checkbox"/> 2
6 – 9	<input type="checkbox"/> 3
< 6	<input type="checkbox"/> 4

Défaillance circulatoire

Pression artérielle moyenne ou nécessité d'un support vasopresseur	SOFA score
PAM ≥ 70 mm Hg	<input type="checkbox"/> 0
PAM < 70 mm/Hg	<input type="checkbox"/> 1
dopamine ≤ 5 µg/kg/minute ou dobutamine	<input type="checkbox"/> 2
dopamine > 5 µg/kg/minute ou adrénaline/noradrénaline ≤ 0,1 µg/kg/minute	<input type="checkbox"/> 3
dopamine > 15 µg/kg/minute ou adrénaline/noradrénaline > 0,1 µg/kg/mn	<input type="checkbox"/> 4

Défaillance hépatique

Bilirubin en µmol/L	SOFA score
< 20	<input type="checkbox"/> 0
20 - 32	<input type="checkbox"/> 1
33 – 101	<input type="checkbox"/> 2
102 - 204	<input type="checkbox"/> 3
>204	<input type="checkbox"/> 4

Défaillance hématologique

Plaquettes ×10 ³ /µl	SOFA score
> 150	<input type="checkbox"/> 0
101 - 150	<input type="checkbox"/> 1
51 - 100	<input type="checkbox"/> 2
21 - 50	<input type="checkbox"/> 3
≤ 20	<input type="checkbox"/> 4

Défaillance rénale

Créatinine en µmol/L (ou débit urinaire)	SOFA score
< 110	<input type="checkbox"/> 0
110 - 170	<input type="checkbox"/> 1
171 - 299	<input type="checkbox"/> 2
300 - 440 (ou diurèse < 500 ml/jour)	<input type="checkbox"/> 3
> 440 (ou diurèse < 200 ml/jour)	<input type="checkbox"/> 4

Bilan organique lors de la décision de limitation thérapeutique

Bilan rénal	Diurèse/jour :	<input type="text"/>	ml	
	Créatininémie :	<input type="text"/>	μmol/l	
	Urémie :	<input type="text"/>	mmol/l	
	Patient dialysé ou hémofiltré :	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non		
	Imagerie rénale :	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> anormale <input type="checkbox"/> non disponible Précisez : <input type="text"/>		
Bilan hépatique et digestif	ASAT :	<input type="text"/>	UI/l	
	ALAT :	<input type="text"/>	UI/l	
	Bilirubine :	<input type="text"/>	μmol/l	
	Taux de prothrombine :	<input type="text"/>	%	
	Imagerie digestive :	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> anormale <input type="checkbox"/> non disponible Précisez : <input type="text"/>		
Bilan pulmonaire	Ventilation mécanique :	<input type="checkbox"/> non <input type="checkbox"/> non invasive <input type="checkbox"/> invasive PEEP <input type="text"/> mm Hg FiO ₂ <input type="text"/> %		
	rapport PaO ₂ /FiO ₂ :	<input type="text"/>	mm Hg	
	Imagerie pulmonaire :	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> anormale <input type="checkbox"/> non disponible Précisez : <input type="text"/>		
	Bilan cardiaque	Arrêt circulatoire réanimé en réa : (avant la décision de limitation)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
		Administration de catécholamines : (au moment de la décision)	<input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non	
		Type : <input type="text"/>	Dose : <input type="text"/>	
		Type : <input type="text"/>	Dose : <input type="text"/>	
		Type : <input type="text"/>	Dose : <input type="text"/>	
	Electrocardiogramme :	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> anormal <input type="checkbox"/> non disponible Précisez : <input type="text"/>		
	Echocardiographie cardiaque :	<input type="checkbox"/> normale <input type="checkbox"/> anormale <input type="checkbox"/> non disponible Précisez : <input type="text"/>		

Argumentation en faveur de la limitation thérapeutique (plusieurs réponses possibles)

Il n'existe plus de stratégie curative possible	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
Le délai est suffisant pour juger de l'inefficacité de la stratégie en cours	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
Aucune information supplémentaire n'est indispensable à la réflexion	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
Le pronostic de la maladie de fond est désespéré à court terme	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
L'âge est particulièrement avancé	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
L'autonomie antérieure à l'hospitalisation était limitée	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
L'autonomie fonctionnelle future sera très limitée	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
La qualité de vie relationnelle future sera très limitée	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
Un refus de traitement a été clairement exprimé par le patient	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux
Les proches considèrent la prise en charge comme de l'acharnement	<input type="checkbox"/> vrai	<input type="checkbox"/> faux

**Stratégie de LAT mise en œuvre lors de la première délibération (colonne 1)
et mesures complémentaires éventuellement instaurées par la suite (colonne 2)**

		1 ^{aire}	2 ^{aires}
Pas de réanimation en cas d'arrêt cardiorespiratoire (NTBR)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oxygénothérapie (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (FiO ₂ , débit) : Arrêt si débutée avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ventilation faciale (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (FiO ₂ , mode ventilatoire) : Arrêt si débutée avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Ventilation endotrachéale (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (FiO ₂ , mode ventilatoire) : Arrêt si débutée avant la décision : Extubation ou décanulation :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Vasopresseurs (débutés avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (posologie, durée) : Arrêt si débutés avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Epuration extrarénale (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (durée, nombre de séances) : Arrêt si débutée avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Transfusion (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (quantité) : Arrêt si débutée avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Antibiothérapie (débutée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Limitation (spectre, durée) : Arrêt si débutée avant la décision :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Chirurgie urgente (indiquée avant la décision <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/> non)	Abstention si l'indication venait à se poser : Abstention si l'indication est déjà posée :	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Alimentation et hydratation	Arrêt :	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3 - Evolution après la décision de limitation thérapeutique

Réévaluation de la stratégie de limitation thérapeutique avant la sortie du service

Suppression des mesures de limitation thérapeutique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Réduction des mesures de limitation thérapeutique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Maintien des mesures de limitation thérapeutique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Majoration des mesures de limitation thérapeutique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Arrêt des techniques de suppléance cardiorespiratoire	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

Devenir à la sortie du service :

Patient sorti vivant du service le [] / [] / [] (date)	<input type="checkbox"/>
Patient décédé d'un arrêt cardiaque inattendu	<input type="checkbox"/>
Patient décédé d'un arrêt cardiaque prévisible	<input type="checkbox"/>
Patient décédé de mort encéphalique	<input type="checkbox"/>

4 - Pour les patients décédés en Réanimation :

Date du décès : [] / [] / []

Cause(s) et pathologie(s) présente(s) au moment du décès :

Encéphalite ou méningoencéphalite virale	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Etat septique sévère non contrôlé	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Infection systémique à levure	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Infection systémique non documentée	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Défaillance multi-viscérale	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Autre cause, Précisez : []	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

Les techniques de suppléance vitale cardiorespiratoire (amines pressives, ventilation, circulation extracorporelle, stimulateur cardiaque) ont été arrêtées avant que ne survienne le décès	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Le décès est survenu moins de deux heures après la mise en œuvre des mesures de limitation thérapeutique	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non

Préalablement à la survenue du décès, la question du don d'organes ou de tissus a-t-elle été spontanément abordée :

Par le patient ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Par sa famille ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Par ses proches ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
Par une autre personne ?	<input type="checkbox"/> oui	<input type="checkbox"/> non
si oui précisez : []		

En Amérique du Nord, Grande Bretagne, Australie, Espagne, Belgique et Pays-Bas, le prélèvement d'organes pour transplantation peut être envisagé dans un contexte de fin de vie chez un patient qui décède peu de temps après l'arrêt programmé des techniques de suppléance vitale. Ce type de prélèvement n'est pas réalisé en France. Les sociétés savantes et organismes compétents mènent actuellement une réflexion sur le sujet.

Si la loi française autorisait le prélèvement d'organes après une décision formalisée d'arrêt des thérapeutiques, le patient aurait-il été <u>théoriquement</u> éligible au prélèvement d'organes une fois le décès par arrêt circulatoire confirmé ? Une ou plusieurs réponse(s) possible(s) par organe	reins	foie	poumons
Oui	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, en raison d'un antécédent ou d'une contre indication médicale présent(e) avant ou au moment de l'admission en réanimation Précisez (si nécessaire) : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, en raison d'une dysfonction d'organe survenue depuis l'admission mais avant la mise en œuvre des mesures de limitation thérapeutique Précisez (si nécessaire) : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non, en raison d'une dysfonction d'organe survenue depuis la mise en œuvre des mesures de limitation thérapeutique Précisez (si nécessaire) : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Les éléments dont on dispose ne permettent pas de se prononcer Précisez (si nécessaire) : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'estime ne pas avoir suffisamment de connaissance sur le sujet pour répondre à la question	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 - Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Quel médecin sénior doit-on contacter s'il s'avérait nécessaire de préciser certains points du questionnaire ?

Nom : Prénom :

Numéro de téléphone

Avez-vous un commentaire libre à faire à propos de cette observation ?

Malgré la loi Léonetti, les procédures de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques ont peu augmenté en plus de 10 ans

Présente hier au congrès srlf

" PARIS, 15 janvier 2014 (APM) - La proportion de patients en réanimation en situation de limitation ou arrêt des thérapeutiques (LAT) a peu augmenté en plus de 10 ans, malgré la promulgation de la loi Leonetti, selon une étude présentée mercredi au congrès de la Société de réanimation de langue française (SRLF) à Paris.

La loi relative aux droits des patients et à la fin de vie, promulguée en 2005, encadre les décisions de LAT. Olivier Lesieur du laboratoire d'éthique médicale (université Paris-Descartes) et ses collègues du groupe EPILAT ont évalué les pratiques françaises huit ans après la promulgation de cette loi, dans 44 unités de réanimation, dont 15 au sein de CHU. Les patients en LAT ont été recensés sur des périodes de 60 à 90 jours.

Sur 5.434 séjours exploitables enregistrés, 775 patients ont fait l'objet d'une procédure formalisée de LAT, soit 14% des patients hospitalisés. Parmi eux, 192, soit environ un quart, sont sortis vivants de réanimation.

Les décès après LAT (583) représentent 54% du total des décès en réanimation. Parmi ces décès, 30 étaient liés à une mort encéphalique et 553 à un arrêt circulatoire prévisible et non réanimé -soit 51% de l'ensemble des décès.

La proportion de patients en LAT varie de 4% à 30% selon les unités et le taux de mortalité de 8% à 35%.

L'étude LATAREA, réalisée avant la promulgation de la loi Leonetti et publiée en 2001 dans le Lancet, avait montré une proportion de patients en LAT de 11% et un taux de mortalité dans un contexte de LAT de 53%. Les taux observés dans l'étude EPILAT sont "à peine plus élevés" (14% et 54%), notent les auteurs."

cd/ab/APM polsan
redaction@apmnews.com

URL :
<http://www.apmnews.com/story.php?mots=olivier+lesieur&numero=244246&ctx=8e14ab68fd1380902566f4ef6144dff0>

De nombreux patients décédés après limitation/arrêt des thérapeutiques seraient éligibles au don d'organes (étude française)

PARIS, 16 janvier 2014 (APM) - Une proportion élevée de patients de réanimation décédés dans un contexte de limitation ou d'arrêt des thérapeutiques (LAT) seraient éligibles au don d'organes, selon une étude française présentée mercredi au congrès de la Société de réanimation de langue française (SRLF) à Paris.

La possibilité de prélever des organes sur les patients décédés dans un contexte de LAT (catégorie Maastricht III) est en cours de réflexion. L'Agence de la biomédecine devrait lancer une expérimentation dans le courant de l'année, rappelle-t-on (cf [APM CDQKL001](#)).

Le groupe EPILAT, qui rassemble 44 unités de réanimation françaises, a évalué l'éligibilité théorique au prélèvement d'organes des patients décédés en réanimation dans un contexte de LAT. Les chercheurs ont recensé sur une période de 60 à 90 jours selon l'unité, les patients pour lesquels une procédure de LAT a été mise en place.

Sur 4.723 séjours enregistrés, 661 patients ont fait l'objet d'une procédure de LAT formalisée. Parmi eux, un quart sont finalement sortis vivants de l'unité de réanimation.

Au total, 476 patients sont décédés d'un arrêt cardiaque prévisible et non réanimé. Deux-cent-quatre d'entre eux présentaient une contre-indication au prélèvement d'organes dès l'admission ou apparue pendant l'hospitalisation.

Au total 272 auraient théoriquement été éligibles au prélèvement d'organes selon les critères médicaux de sélection des greffons, indiquent Olivier Lesieur du laboratoire d'éthique médicale de l'université Paris-Descartes et ses collègues, dans le résumé de leur communication orale. Parmi eux, 128 auraient été éligibles au prélèvement des reins, 135 au prélèvement du foie, et 46 au prélèvement des poumons.

Sur ces 272 patients, 140 ont fait l'objet d'un arrêt des suppléances vitales cardiorespiratoires et 61 sont décédés dans les 120 minutes qui ont suivi. Ce délai est estimé compatible avec la viabilité des organes susceptibles d'être prélevés et greffés, notent les auteurs. Ainsi 33 de ces patients auraient pu donner leurs reins, 39 leur foie et 12 leurs poumons.

"Seuls peuvent être considérés comme donneurs potentiels les patients ayant une haute probabilité de décéder rapidement après un arrêt délibéré des suppléances vitales cardiorespiratoires", soulignent les chercheurs.

cd/ab/APM
redaction@apmnews.com

URL :
<http://www.apmnews.com/story.php?mots=olivier+lesieur&numero=244273&ctx=8e14ab68fd1380902566f4ef6144dff0>

Annexe 6 : The EPILAT study group

Olivier LESIEUR, Réanimation, CH Saint-Louis, 17019 La Rochelle, France
Maxime LELOUP, Réanimation, CH Saint-Louis, 17019 La Rochelle, France
Frédéric GONZALEZ, Réanimation Médico-Chirurgicale, CHU Avicenne, 93000 Bobigny, France
Marie-France MAMZER, EA 4569, Université Paris Descartes, 75006 Paris, France

Investigators :

Olivier BAUDIN, Réanimation, CH d'Angoulême, 16470 Saint-Michel, France
Martine NYUNGA, Réanimation, CH Victor Provo, 59100 Roubaix, France
Julien CHARPENTIER, Réanimation Médicale, CHU Cochin, 75014 Paris, France
Jean Louis DUBOST, Réanimation, CH René Dubos, 95300 Pontoise, France
Laurent MARTIN LEFEVRE, Réanimation, CHD, 85000 La Roche-sur-Yon, France
Quentin LEVRAT, Frédéric GUILLAUME, Réanimation, CH Saint-Louis, 17019 La Rochelle, France
Marina THIRION, Réanimation, CH Victor Dupouy, 95100 Argenteuil, France
Patrice TIROT, Réanimation, CH du Mans, 72037 Le Mans, France
Pascal BEURET, Réanimation, CH de Roanne, 42300 Roanne, France
Maud JONAS, Réanimation Médicale, CHU de Nantes, 44093 Nantes, France
Mickaël MORICONI, Réanimation, CH Cornouaille, 29107 Quimper, France
Jean Philippe RIGAUD, Réanimation, CH de Dieppe, Dieppe 76200, France
Jean Pierre QUENOT, Réanimation Médicale, CHU de Dijon, 21000 Dijon, France
Danielle REUTER, Réanimation Médicale, CHU Saint-Louis, 75010 Paris, France
René ROBERT, Réanimation Médicale, CHU de Poitiers, 86021 Poitiers, France
Nicolas PICHON, Réanimation Polyvalente, CHU Dupuytren, 86042 Limoges, France
Thierry BOULAIN, Réanimation Médicale, CHR d'Orléans, 45000 Orléans, France
Renaud CHOQUER, Réanimation, CH d'Annecy, 74374 Pringy, France
Antoine AUSSEUR, Réanimation, CH de Cholet, 49300 Cholet, France
Fabrice BRUNEEL, Benjamin ZUBER, Réanimation, CH de Versailles, 78150 Le Chesnay, France
Caroline PERREAU, Réanimation, CHU de Fort de France, 97261 Fort de France, France
Daniel RATELET, Alexandra BRIONNE, Réanimation, CH de Niort, 79000 Niort, France
Benoit GIRAUD, Réanimation neurochirurgicale, CHU de Poitiers, 86021 Poitiers, France
Xavier TCHENIO, Réanimation, CH de Bourg-en-Bresse, 01012 Bourg-en-Bresse, France
Gérald VIKESNEL, Réanimation Chirurgicale, CHU de Caen, 14033 Caen, France
Cécile LORY, Réanimation, CH de Guéret, 23011 Guéret, France
Malika BENREZKALLAH, Réanimation, CH de Valenciennes, 59300 Valenciennes, France
Diane FRIEDMAN, Réanimation, CHU Raymond Poincaré, 92380 Garches, France
Jean Paul GOUELLO, Réanimation, CH de Saint Malo, 35400 Saint Malo, France
Thierry VANDERLINDEN, Réanimation, GHICL, 59462 Lomme, France
Michel PINSARD, Réanimation Chirurgicale, CHU de Poitiers, 86021 Poitiers, France
Benoit MISSET, Réanimation, CH Saint Joseph, 75014 Paris, France
Emmanuel ANTOK, Réanimation, CHU Sud Réunion, 97448 Saint Pierre, France
Fabienne PLOUVIER, Réanimation, CH d'Agen, 47000 Agen, France
Didier THEVENIN, Réanimation, CH Dr Schaffner, 62300 Lens, France
Marc-Olivier FISCHER, Réanimation Chirurgie Cardiaque, CHU Caen, 14033 Caen, France
Olivier GONTIER, Réanimation, CH de Chartres, 28630 Le Coudray, France
Marc VINCLAIR, Réanimation Neurochirurgicale, CHU Michallon, 38043 Grenoble, France
Christian MIROLO, Réanimation, CH Sud Essonne, 91152 Etampes, France
François NICOLAS, Réanimation, CH de Châteauroux, 36000 Châteauroux, France
Willy-Serge MFAM, Réanimation Chirurgicale, CHR d'Orléans, 45000 Orléans, France
David PETITPAS, Réanimation, CH de Chalons, 51000 Chalons en Champagne, France

Annexe 7 : prise en charge d'un donneur d'organes de la catégorie III de Maastricht au Centre Hospitalier Annecy Genevois (CHANGE).

Avec l'aimable autorisation du Docteur Didier Dorez

Prise en charge d'un donneur d'Organes de la catégorie 3 - DDACM3



CHANGE\Site Annecy

Mode opératoire
Prélèvement

GH-MO-1219 V01

Date d'application : 09/04/2015

Page : 1/11

1 - Objet

Décrire les étapes de la prise en charge des donneurs d'organes et de tissus ayant fait l'objet d'un arrêt des thérapeutiques actives en service de réanimation, décédés de la catégorie 3 de Maastricht - DDACM3 dans la suite du texte.

S'agissant d'une procédure totalement nouvelle et innovante ce mode opératoire peut être amené à des adaptations régulières et fréquentes.

2 - Personnes concernées

Pour les services du CHANGE, seul le site d'Annecy est concerné.

- × Service de réanimation
- × Service de la CDOT
- × Laboratoires de virologie du CHANGE, du CHU de Grenoble
- × Service d'imagerie médicale
- × Bloc opératoire
- × Urologues du CHANGE
- × Chirurgiens digestifs du CHANGE
- × Equipes de transplantation rénales et hépatiques des CHU de Grenoble et de Lyon, essentiellement
- × Chambre mortuaire
- × Service de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence de BioMédecine

3 - Définition

- CBT : Cyto-Bactériologie Trachéale
- CDOT : Coordination des Dons d'Organes et de Tissus
- CRN : Circulation Régionale Normothermique
- ECBU : Examen Cyto-Bactériologie des Urines
- ECMO : Technique de CEC permettant de suppléer aux défaillances cardiaques et/ou respiratoire en assurant le débit circulatoire nécessaire et l'oxygénation
- LAT : Limitation des Thérapeutiques Actives
- MPR : Machine de Perfusion Rénale
- PAM : Pression Artérielle Moyenne
- SRA/SE : Service de Régulation et d'Appui Sud Est

4 - Etapes

4.1 En amont du prélèvement

Etape	Détails
1) Etape préliminaire	<p><u>Les patients éligibles</u></p> <p>Ce sont les sujets de réanimation pour lesquels une décision de Limitation et d'Arrêt des Thérapeutiques – LAT – est envisagée par l'équipe de réanimation en raison d'un dommage cérébral, grave, irréversible et rendant donc futile la poursuite des soins. Cette décision est élaborée avec l'aide d'un correspondant extérieur à l'équipe de réanimation en accord avec les termes de la législation et les recommandations des sociétés savantes de réanimation.</p> <p>Cette décision expliquée aux proches doit être comprise par l'entourage du patient. Cette étape formalise le « premier entretien » au sens de la procédure DDACM3. Il peut comprendre les modalités pratiques de mise en œuvre de LAT.</p> <p><u>Etiologies</u></p> <p>Il n'y a pas de liste limitative des étiologies conduisant au pronostic vital et neurologique très compromis, dépendant de supports vitaux.</p> <p>Les équipes médicales de réanimation et de coordination s'engagent à assurer une veille bibliographique pour être à jour des précisions données par les sociétés savantes sur le sujet.</p> <p>La coordination ne pourra être alertée qu'après une décision de LAT collégiale entre l'équipe de réanimation et les proches. Elle peut intervenir à la fin de ce premier entretien si les proches évoquent spontanément le don d'organes.</p> <p><u>Remarque</u> : A aucun stade la CDOT ne participe pas à la décision de LAT ni à sa réalisation.</p>
2) Alerte à la CDOT	<p><u>Attention</u> : Contre-indications absolues au don d'organes dans le cadre d'une procédure DDAC M3 :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Absence d'identité • Age > 60 ans • Etats septiques non contrôlés (absence d'agent retrouvé, pas de traitement ou traitement inefficace, délai de traitement insuffisant) • Absence de diagnostic sur la pathologie initiale (ex: <i>encéphalite d'origine indéterminée</i>) • Défaillance multi viscérale avec atteinte rénale, hépatique et pulmonaire • Certains cancers : tumeur de haut grade ou à haut potentiel agressif, tumeurs en évolutions, métastasées ou en récurrences, stade et grade initiaux inconnus, traitement inconnu, insuffisant ou recul insuffisant de traitement, les hémopathies chroniques, les mélanomes malins... • Sérologies ou virémies positives faisant l'objet d'une interdiction (décret de sécurité sanitaire) : VIH, HTLV, hépatite virale C14 • Tuberculose active • Rage • Suspicion de maladie de Creutzfeldt – Jakob. <p>• Les malades dont l'évolution vers la mort encéphalique est prévisible. Pour le prélèvement cardiaque et les résultats de la greffe, il est important de ne pas transformer en potentiels donneurs décédés après arrêt circulatoire, des malades dont l'évolution vers l'état de mort encéphalique est prévisible.</p>

Etape	Détails
2) Alerte à la CDOT	<ul style="list-style-type: none"> - Après le premier entretien qui explique la décision de LAT aux proches, le réanimateur en charge du donneur potentiel appelle (ou fait appeler par un(e) infirmier(e) ou le standard, l'IDE/CDOT d'astreinte (au 6613)). - Après évaluation du dossier médical avec le réanimateur et au regard des différents éléments existant, le coordinateur procède à l'ouverture du dossier donneur CRISTAL si un don d'organes peut être envisagé. - Cette étape caractérise le recensement du DDACM3, au sens du protocole national et impose le suivi du donneur potentiel par la CDOT. - L'IDE/CDOT prévient le SRA Sud Est, le médecin coordinateur (06 81 87 90 53), et la psychoclinicienne (04 50 63 66 21) <p><i>Remarque :</i> Si les proches abordent d'eux même le sujet du don d'organes lors de cet entretien le réanimateur appelle l'IDE/CDOT.</p>
3) Bilan d'éligibilité pour le don	<ul style="list-style-type: none"> - Le bilan d'éligibilité sera complété par le bilan sanguin suivant. - Faire prélever sur prescription médicale : <ul style="list-style-type: none"> • un bilan sanguin complet organe par organe • les bilans pour la sécurité sanitaire • les bilans pour les sérologies • les bilans pour DGV • les bilans pour plasmathèque • les bilans de groupe sanguin. ➔ Une fois la non-opposition vérifiée, le bilan est complété par le bilan d'histocompatibilité.
4) Données morphologiques	<ul style="list-style-type: none"> - Noter sur le dossier donneur les données morphologiques : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Taille ▪ Poids ▪ Périmètre bi-mamelonnaire ▪ Périmètre ombilical ▪ Hauteur sternale - Pratiquer un examen du corps pour rechercher d'éventuelles traces de piercings, piqûres tatouages récents, lésions cutanées suspectes, cicatrices chirurgicales ou traumatiques.
5) Examens complémentaires	<ul style="list-style-type: none"> - Faire pratiquer par l'infirmier(e) les examens suivants, après absence d'opposition : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hémocultures x2 ▪ Un ECBU ▪ Une CBT

Etape	Détails
6) Examens para-cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Echographie au lit du patient. - En l'absence d'opposition et si aucun bilan morphologique tomodensitométrique n'a été réalisé préalablement, faire réaliser l'échographie en accord avec la réanimation et le SRA/SE.
7) Entretien avec les proches	<ul style="list-style-type: none"> - Conduit par le réanimateur et la coordination, le deuxième entretien avec les proches, vise à : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Confirmer que les motifs et les modalités d'arrêt des traitements sont compris ▪ Informer qu'après son décès le sujet peut être donneur de reins pour greffe ▪ Recueillir, auprès des proches, la non-opposition au don du patient ▪ Expliquer la procédure de prélèvement ▪ Recueillir l'accord des proches pour la réalisation pratique du prélèvement ▪ Remettre le document famille (Cf. GH-DOC-048), et informer de la rencontre programmée avec la psychoclinicienne. - La coordination et le réanimateur en charge du patient rencontrent les proches. Le réanimateur, après s'être assuré de la bonne compréhension de la LAT, explique les conditions de réalisation de la LAT, et aborde l'éventualité du don d'organes avec l'aide de l'IDE/CDOT. - Le réanimateur explique aux proches que les traitements éventuels et les examens réalisés en vue du prélèvement d'organes sont faits pour diminuer la souffrance du patient mais en aucun cas pour accélérer la survenue du décès. - L'IDE/CDOT va expliquer la technique aux proches. Il ou elle répondra aux questions générées par la demande, expliquera les causes d'échec possible, la possibilité d'interrompre la procédure à tout moment si les proches le jugent nécessaire. - La rencontre avec la psychoclinicienne interviendra au décours de cet entretien et avant la mise en œuvre de l'arrêt des traitements quelle que soit l'orientation de la procédure. - L'heure de mise en œuvre de la LAT est fixée en concertation avec les proches et les acteurs du prélèvement. <p><i>Remarque :</i> En l'absence de témoignage spontané des proches, le médecin a obligation de s'enquérir auprès de la famille de la non-opposition du défunt.</p>
8) Mise en alerte des équipes de prélèvements	<ul style="list-style-type: none"> - Elle se fait dès lors que la possibilité du prélèvement d'organes est confirmée par le deuxième entretien avec les proches. <p>Les délais d'alerte seront précisés au fil de l'expérience acquise.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Appeler la régulation du bloc opératoire au 6360 (7h30-18h en semaine) ou l'anesthésiste de garde au 6710 sur les heures de permanence, de la possibilité d'un DDACM3, et évaluer les heures de disponibilité du bloc.

Etape	Détails
8) Mise en alerte des équipes de prélèvements	L'IDE/CDOT doit : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Envoyer les échantillons sanguins pour histocompatibilité au CHU de Grenoble et saisir les résultats dans CRISTAL dès réception. La coordination du CHU de Grenoble est informée à ce moment. ✓ Saisir l'ensemble des autres données nécessaires à l'exhaustivité du dossier donneur, afin de permettre la proposition et l'attribution des organes par le plateau national de répartition des greffons.

4.2 Réalisation du prélèvement

Etapas	Réanimateur et équipe de réanimation	Coordination de prélèvement
1) Préparation du donneur et des proches	<ul style="list-style-type: none"> - Décide des modalités pratiques de mise en œuvre de LAT. - Définit l'heure de mise en œuvre en accord avec les proches, les chirurgiens préleveurs, le bloc opératoire et la coordination. <ul style="list-style-type: none"> - Le réanimateur et/ou l'IDE pose deux cathéters artériels et un cathéter veineux en fémoral par (3 désilets 5 F). - Prescrit l'heure et l'arrêt des thérapeutiques actives. - Le médecin de réanimation met en place la LAT: <ul style="list-style-type: none"> o Héparine 300 UI/kg, administrée en 1 heure (sauf si étiologie hémorragique). o Analgésie/Sédation appropriée. o Extubation ou déventilation selon la modalité définie avec les proches. - Règle le scope en position « visite », l'alarme de PAM à 45 mmHg. - Prépare la machine de circulation régionale normo thermique. 	<ul style="list-style-type: none"> • Saisie CRISTAL afin de permettre la proposition et l'attribution des organes par la plateforme nationale de répartition des greffons. • Contacte le procureur si besoin. • Recueille les paramètres des scores pronostic de décès et l'avis du réanimateur sur la durée prévisible. <ul style="list-style-type: none"> • Contrôle le respect des horaires imposés. • Note : <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'heure de l'arrêt des soins. ▪ Remplit la fiche de surveillance selon le protocole. ▪ L'heure de survenue d'une PAM inférieure à 45 mmHg sur une période de plus de cinq minutes -début d'ischémie chaude fonctionnelle. ▪ L'heure de début de l'asystolie et de la période de no-touch. • Accompagne les proches avec l'équipe de réanimation, ne participe à aucun geste de soins au donneur. • Surveillance hémodynamique sur la centrale.
Etapas	Réanimateur et équipe de réanimation	Coordination de prélèvement

2) Arrêt circulatoire	<ul style="list-style-type: none"> - Réalise le diagnostic de décès. - La survenue de l'arrêt circulatoire est constatée : <ul style="list-style-type: none"> o Par la surveillance sur la centrale et affirmée lors de la survenue d'une période continue de 5 min sans pulsativité de la courbe artérielle. o Enregistre et imprime la période de 15 min précédant l'heure du décès. o Peut s'aider d'une échocardiographie avec enregistrement de boucles en début et fin de cette période. - Annonce le décès aux proches et aux soignants. - Le médecin réanimateur en charge du donneur assure le diagnostic médical de décès : <ul style="list-style-type: none"> o Recherche les signes neurologiques de mort o Etablit le certificat de décès en notant précisément date et heure o Arrête le monitoring o Extube le donneur (si cela n'a pas été fait) o Signe le PV de constat de mort en vue de prélèvement. <p>Attention : Après la constatation du décès la reprise d'un massage cardiaque est formellement proscrite.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contrôle le respect des délais au moment de l'arrêt circulatoire. • Interrompt la procédure de prélèvement si : <ul style="list-style-type: none"> ▪ L'arrêt circulatoire survient plus de 180 min après l'arrêt des traitements. ▪ L'ischémie chaude fonctionnelle est supérieure à 30 min (pour le foie) et 120 min (pour les reins). • Accompagne les proches en dehors de la chambre pendant cette phase de diagnostic de décès et de mise en œuvre de la canulation pour le fonctionnement de la CRN. • Interroge le Registre National des refus.
3.1) Si arrêt de la procédure	<ul style="list-style-type: none"> → Si l'arrêt circulatoire survient après 180 min, la procédure de prélèvement est stoppée. - Les soins de fin de vie restent assurés par l'équipe de réanimation. - Après la survenue du décès, la toilette mortuaire est faite par l'équipe de réanimation. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informe tous les intervenants de l'arrêt de la procédure. • Note l'heure de fin de procédure. • Complète la saisie des données dans Cristal. • Aide à la toilette mortuaire avec l'équipe de réanimation. • S'assurer du port du bracelet d'identification avec une étiquette lisible.

Étapes	Réanimateur et équipe de réanimation	Coordination de prélèvement
3.1) Si arrêt de la procédure		<ul style="list-style-type: none"> • Accompagne les proches auprès du défunt, et dans leurs démarches administratives. • Vérification des Kits et Réapprovisionnement des stocks auprès de la pharmacie.
3.2) Si poursuite de la procédure	<ul style="list-style-type: none"> - Le réanimateur pose les canules artérielles et veineuses, branche et débute la CRN. - Prévoit un relai chirurgical en cas d'échec de la pose percutanée (urologue ou astreinte d'ECMO). - Le réanimateur pose et vérifie la bonne position du ballon d'occlusion aortique. - Objectifs CRN : <ul style="list-style-type: none"> ○ Débit 2 à 2,5 L/min (mini 1,5 – limite 1,7 L/min) ○ Balayage gaz initial 2 fois débit CRN (ajuster ensuite) 	<ul style="list-style-type: none"> • Note l'heure de début de canulation et de début de CRN (fin de l'ischémie chaude fonctionnelle et fin de la période de NoFlow). • Début de la période CRN. La durée optimale de fonctionnement de la CRN est comprise entre 90 et 150 min. • Appel au SRA pour confirmer bon fonctionnement CRN, saisie CRISTAL. • Confirme l'heure d'entrée en salle opératoire.
	<ul style="list-style-type: none"> - Extube le défunt si ce n'est déjà fait. - Interrompt tout le monitoring « patient ». - Surveille et agit en conséquence pour le bon fonctionnement de la CRN. - Objectifs biologiques avant départ au bloc : <ul style="list-style-type: none"> ○ pH > 7,25 – pCO₂ : 20 à 30 mmHg ○ pO₂ : 90 – 150 mmHg ○ Hb > 80 g/L ○ K⁺ < 6 mmol/L 	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagne les proches auprès du défunt après mise en condition du donneur. • Renseigne le dossier donneur dans CRISTAL. • Réunit les documents du dossier administratif donneur. • Prépare les deux machines de perfusion rénale.
	<ul style="list-style-type: none"> - Accompagne le donneur au bloc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Note l'heure de départ au bloc.

Etapas	Réanimateur et équipe de réanimation	Coordination de prélèvement
3.2) Si poursuite de la procédure	- Installe et entretien la CRN jusqu'à l'explantation des reins.	<ul style="list-style-type: none"> • Coordonne les équipes chirurgicales. • Note l'heure d'arrivée en salle. • Note l'heure d'incision. • Organise le transfert des greffons. • Note l'heure de clampage et d'explantation. • Note l'heure de début de perfusion des organes sur les machines de perfusion. • Saisit la fin du dossier CRISTAL.

4.3 La prise en charge au bloc opératoire

Prise en charge au bloc d'un donneur sous CRN	Identique à celle d'un donneur en arrêt circulatoire M1 et M2 : <ul style="list-style-type: none"> ○ Préparation des organes et clampage aortique simultané à l'arrêt de la CRN qui sert alors de pompe pour la perfusion du liquide de préservation des organes. ○ Explantation des reins en bloc. ○ Installation des reins sur MPR.
Prélèvement	<ul style="list-style-type: none"> - A lieu au bloc opératoire. - Pour permettre l'insertion de cette chirurgie dans le programme d'urologie (heures ouvrables) ou d'urgence (heures de permanences), en conformité avec ce qui a été décidé avec les proches, l'alerte est gérée comme suit : <ul style="list-style-type: none"> ○ Mise en alerte de l'urologue dans l'éventualité d'un prélèvement DDACM3 pour une durée minimum de 3 heures. ○ 1er appel à la régulation du bloc et/ou à l'anesthésiste par le réanimateur, l'urologue ou le médecin coordonnateur de prélèvement, après mise en place et bon fonctionnement de la CRN. ○ Définition conjointe de l'heure d'entrée en salle: par l'urologue, l'anesthésiste, la régulation du bloc, le réanimateur et les IDE CDOT. ○ 2ème appel à l'anesthésiste par le réanimateur au départ du donneur pour le bloc opératoire. ○ Noter l'heure d'arrivée en salle.

Réfrigération des organes	<ul style="list-style-type: none"> - Se fait par rinçage avec du liquide de préservation à 4°C en utilisant le circuit de CRN. - Quand le chirurgien est prêt à clamber : <ul style="list-style-type: none"> o Amorçage de la pompe par 1 à 2 L de Ringer Lactate ou Sérum physiologique à 4°C à un débit de 1 à 1,5 L/min, en interrompant l'aspiration du sang dans la canule veineuse et en sectionnant la ligne veineuse pour assurer une décharge sans contrainte et en ouvrant le circuit de rinçage. o Clampage chirurgical de l'aorte supra coélique. o Injection du produit de préservation par le circuit de purge en utilisant la pompe de la CRN à un débit de 0,5 à 1 L/min. o S'assurer auprès du chirurgien de la bonne décoloration des reins. o S'assurer de la bonne qualité de la décharge passive tout au long de la perfusion. o Interrompre la perfusion de liquide de préservation quand le liquide de décharge est discrètement rosé.
Explantation	<ul style="list-style-type: none"> - L'explantation est rapidement réalisée en bloc puis les reins sont placés l'un après l'autre sur les machines de perfusion rénale (MPR).
Prélèvement de ganglions et de rate	<ul style="list-style-type: none"> - S'assurer du prélèvement de ganglions et de rate pour chaque organe et mettre en réserve un pot de chaque. - A conserver à 4° dans le frigo de la chambre mortuaire pendant 48h.
Transport des greffons rénaux	<ul style="list-style-type: none"> - Il est autorisé après vérification durant 30 mn du bon fonctionnement de la MPR.
Fin de procédure de prélèvements	<ul style="list-style-type: none"> - L'infirmière de coordination s'assure de la restitution tégumentaire réalisée par le chirurgien. - Elle organise le prélèvement des tissus si besoin et selon les recommandations des modes opératoires des prélèvements de cornées, de peaux, de vaisseaux et de valves. - Le dossier CRISTAL du donneur est complété et finalisé : <ul style="list-style-type: none"> • Réaliser la toilette du donneur. • S'assurer du port du bracelet d'identification avec une étiquette lisible. • Noter l'heure de sortie de salle. • Appeler le transport interne au 53 53 pour le transfert du corps en réanimation si la famille souhaite le voir ou à la chambre mortuaire. • Mettre au réfrigérateur de la chambre mortuaire des ganglions et un morceau de rate pendant 24h. • Rencontrer ou appeler la famille comme convenue avant le bloc. • Contacter le thanatopracteur pour les soins de conservation.

Fin de procédure de prélèvements	<ul style="list-style-type: none"> • Remplir le registre des décès à la chambre mortuaire. • Faxer au SRA le bordereau reins et la fiche tissus. • Clôturer le dossier papier et CRISTAL.
----------------------------------	--

4.4 Suite au prélèvement

- Saisir le tableau Excel de prélèvement, remplir le calendrier d'activité.
- Faxer les résultats complémentaires au SRA et à la banque de tissus.
- Faire le courrier de remerciements à tous les acteurs du prélèvement.
- Faire la facturation pour les secrétaires de réanimation.
- Envoyer un mail au responsable de la facturation, à la coordinatrice du pôle urgence et au secrétariat de réanimation (mettre en copie le médecin coordinateur de la CDOT et le cadre du pôle Santé Publique et Communautaire) pour bloquer la facturation.
- Envoyer un mail à la DARL (Direction des Achats et Ressources Logistiques), en précisant si c'est à la charge du CHANGE ou d'un autre établissement, dans le cas d'un appel à un prestataire extérieur.
- Réapprovisionner les stocks auprès de la pharmacie.
- Refaire les kits de prélèvement sanguins en réanimation.
- Prévoir le courrier électronique de remerciements aux équipes et agents impliqués après avoir récupéré les résultats à J+10.
- Archiver le dossier selon la procédure en vigueur.

→ En cas d'interruption du prélèvement

Quel que soit la cause de l'interruption de la procédure de prélèvement, le dossier CRISTAL donneur DDACM3 doit être saisi pour être complet.

Les causes notamment citées ci-dessous, ne doivent pas faire perdre les données sur la décision et la mise en œuvre de la LAT :

- le dépassement des délais d'ischémie.
- la demande des proches.
- le refus.

5 - Documents associés

- ✓ [GH-MO-041](#)- LATA (Limitation ou arrêt de Thérapeutiques actives).
- ✓ [GH-MO-1215](#)- Bilan sanguin et urinaire pour un prélèvement.
- ✓ [GH-FOR-220](#)- Fiche de surveillance phase agonique DDAC M3.
- ✓ [GH-FOR-217](#)- Fiche Synthèse DDAC M3.
- ✓ [GH-FOR-218](#)- Fiche entretien proche DDAC M3.
- ✓ [GH-FOR-219](#)- Liste des taches DDAC M3.

6 - Documents de référence

- ✓ Document de l'agence de la biomédecine : conditions à respecter pour réaliser des prélèvements d'organes sur des donneurs décédés après arrêt circulatoire de la catégorie 3 de Maastricht dans un établissement de santé.

Diffusion
<ul style="list-style-type: none"> - CDOT - Chambre mortuaire du site Annecy - Réanimation

Rédaction	Elisabeth DECHAMBOUX (IDE coordination CDOT), Anne-Sophie GOUR (IDE coordination CDOT)	[Date de signature]
Vérification	Gaëlle BLAMPEY-VITTOZ (Cadre de santé réanimation), Dorianne JAKKEL (IDE coordination CDOT), Luc SAINT-MARCEL (IDE coordination CDOT)	[Date de signature]
Approbation	Louisa CHEVALEYRE (Cadre soignant de pôle), Didier DOREZ (Médecin coordonnateur des dons d'organes et de tissus), Anna FAUCHER (Médecin), Albrice LEVRAT (Médecin responsable de l'unité réanimation-déchocage)	[Date de signature]

Annexe 8 : *The final voyage*, article de Juan Eduardo Sanchez publié en 2014 dans *Intensive Care Medicine*. Reproduit avec autorisation.

“Dear doctor, I have still pending a final voyage along the coast of my beloved Chile.” Architect by vocation, avid reader, Don Dago intensively enjoyed designing open spaces as a way of expressing himself. As a survivor of cataclysmic earthquakes, he told me that afternoon that before dying he intended to travel again along the southern coastal path of Chile. He knew the route like the back of his hand, and described it as the most beautiful he had ever seen. But this time it would be different. He was going to travel with his son and grandson, a sacred fraternity, that made this challenge more attractive, something for which he was willing to overcome the natural fear of what he faced. The recurrent chest pain had restricted him to an ICU room, reminding him after each movement that his youthful spirit was confined to a nonagenarian and sick body. His preserved cognitive functions allowed him to recognize the real fear: dependency.

From humble origins, Don Dago forged the history of his people according to his precepts with passionate dedication. As he was an excellent conversationalist, not surprisingly, my medical visits evolved into real gatherings, but ultimately I managed to obtain his consent to perform an endovascular coronary procedure, which was successful.

A couple of years later, the man and his body lay again on an ICU bed, but this time as a terminally ill patient with severe heart failure. However, our interaction remained intact. He accepted the inexorable destiny with a never fading smile. He asked for a sketchbook where he drew some landscapes of his last voyage, the rocky cliffs and the profound crevices along the rocky wild coast of Chile. Talking despite his shortness of breath and dyspnea, he enlightened the room with the epiphany of endless sunsets over the deep blue of the Pacific Ocean, the cry of the seagulls, the fog surrounding distant lighthouses. But more touching were his memories about three generations just sitting at a campfire on lonely beaches under the light of Orion, Betelgeuse, or Aldebaran, deep down in the southern hemisphere. One poet wrote, “Only taking risks we can find what will save us,” and Don Dago provided a crude example that this sometimes can be true.

Now at the twilight of his life, it was time to be consistent with our previous decisions. He completely agreed, again smiling despite the facial mask. “This was our trade-off. I accepted the coronary procedure just with my final voyage on the horizon. However, no more invasive technologies are acceptable. Dignity is my only goal now.” After that, I witnessed the last visit of his wife, a life partner who did no more than confirm that it had been the right thing to do. There were tears but no despair.

He has been gone now for a couple of years. Sometimes I remember him, especially on misty autumn days. I do not know why but his name evokes a specific landscape far away from Santiago where ancient forests fall to the edge of the sea. I can imagine him just walking around there in a sensitive mood, and just thinking that the adventure of life is one deserved to be explored until the last minute. I have been an intensivist for so many years now but never stop thinking that in the window of every patient’s experience you can find the signals that can lead you to become a better human being but also an intensivist who cares, who looks, and acts differently. It is crucial to find the balance between compulsive technological care or just listening to the patient’s dreams. Every patient should be given the opportunity for a last voyage when this is possible even if it means avoiding additional intensive treatment. This was Don Dago for me, a man who lived and died like he wanted to.

Fin de vie programmée et don d'organes : enjeux individuels, communautaires et prudents

La transplantation d'organe améliore durablement la qualité de vie de patients en défaillance organique terminale. Malheureusement le nombre de greffons disponibles est insuffisant pour traiter tous les patients inscrits en liste d'attente. En France, les organes greffés proviennent essentiellement de donneurs en mort encéphalique. En cas de maladie grave, incurable et rapidement mortelle, il est également possible dans certains pays (dont la France) d'arrêter les thérapeutiques qui maintiennent artificiellement un patient en vie et de prélever ses organes une fois le décès par arrêt circulatoire constaté. La loi n°2005-370 du 22 Avril 2005 (dite loi Léonetti) autorise l'arrêt des traitements lorsqu'ils apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Pour certains, cette fin de vie médicalement planifiée devrait prendre en compte les souhaits du patient en matière de don d'organes et l'intérêt de la greffe pour la société. La position française était néanmoins jusqu'en 2014 de ne pas considérer le patient en fin de vie comme un donneur potentiel afin d'éviter toute confusion entre la décision d'arrêter les traitements curatifs et l'intention de prélever ses organes. Alors que ce type de prélèvement a débuté fin 2014 dans quelques sites pilotes français, nous avons examiné les aspects pratiques, juridiques et éthiques du prélèvement d'organe en situation de fin de vie médicalisée, en focalisant notre réflexion sur les droits du patient, la définition de la mort, la temporalité du processus de prélèvement, et les éléments qui déterminent les modalités d'arrêt des suppléances vitales.

Mots-clés : soins intensifs, fin de vie, limitation thérapeutique, processus décisionnel, arrêt circulatoire, mort cérébrale, prélèvement d'organes

End-of-life decisions and organ donation: individual, communitarian and prudential aspects

Organ transplantation saves lives of many persons who otherwise would die from end-stage organ disease. In the past decades the need for transplants has grown faster than the number of available organs. This increasing requirement for donated organs has led to a renewed interest in donation after circulatory determination of death (DCDD). In some countries including France, terminally ill patients who die of cardiac arrest after a planned withdrawal of life support may be considered as organ donors (controlled DCDD). Before 2005 French rules were not designed for such practices. With regard to patients in final stage of incurable diseases, the law number 2005-370 of April 22, 2005 authorizes the withholding or withdrawal of treatments when they appear "useless, disproportionate or having no other effect than solely the artificial preservation of life". Advocates of the controlled DCDD argue that the end-of-life care plan should incorporate the patient's wishes concerning organ donation and the public interest of transplantation. Until 2014, most French medical academics regarded the perceived conflict of interest that would arise for clinicians treating potential donors as a major ethical question. As the French program started at the end of 2014 in a few pilot sites, we thus examine the practical, legal and ethical issues that arise in considering controlled DCDD, including determination of the donor's overall benefit, debates relating to the diagnosis and time of death, and factors determining how life-sustaining treatment is to be withdrawn.

Keywords: life support care, end of life care, withholding treatment, decision making, cardiac arrest, brain death, organ retrieval