

Département de recherche en éthique
Espace éthique / APHP
CHU Saint Louis
75475 Paris cedex 10
T. +33 (0)1 44 84 17 57
F. +33 (0)1 44 84 17 58

marc.guerrier@sls.aphp.fr
www.espace-ethique.org/fr/transplantations.php

**Groupe de travail :
Enjeux éthiques des prélèvements
sur donneurs « à cœur arrêté »**

**Compte-rendu de la réunion du
24 juin 2008**

Coordination du groupe : Marc Guerrier et Renaud Gruat

Rédaction : Marc Guerrier et Sophie Van Pradelles

Prochaine réunion

Mardi 16 septembre 2008, 10H-12H

Espace éthique / AP-HP
CHU Saint Louis – Porte 9
1, Avenue Claude Vellefaux
75010 Paris

Participants* :

**Le groupe de travail est ouvert à d'autres participants*

Caroline	Birlouez
Frédéric	Boursier
Jean-Michel	Coq
Delphine	Darmon
Florence	Gruat
Renaud	Gruat
Marc	Guerrier
Emmanuel	Hirsch
Oliver	Marie
Régis	Quéré
France	Roussin
Jean-Luc	Sebbah
Sophie	Van Pradelles

Contexte - Introduction

Les comptes-rendus des cinq premières réunions sont disponibles sur www.espace-ethique.org/fr/transplantations.php). Cette sixième rencontre prolonge la réflexion sur le thème énoncé à l'issue des deux premières : « Quand devient-on donneur potentiel ? », et clôt notre première année de travail, sans pour autant que le sujet soit épuisé.

Synthèse des échanges / Commentaires et déductions logiques en découlant

Deux thèmes sont abordés lors de cette réunion : (1) l'insuffisance de notre vocabulaire à qualifier de manière non contradictoire les états de la personne lors de la période immédiatement consécutive au moment où elle ne peut plus être considérée comme survivante et (2) certains enjeux de la relation de soin avec la famille et le corps de la personne potentiellement donneuse à son arrivée à l'hôpital (les réunions précédentes étaient focalisées sur la période pré-hospitalière de ce parcours).

En conclusion, nous évoquons la poursuite de nos travaux à la rentrée (3).

(1) Les mots et les actes autour de la personne mourante ou morte dans un contexte d'observation et de technique de réanimation

Deux exemples simples nous permettent de mettre à jour l'incomplétude des registres usuels de vocabulaire que nous utilisons pour qualifier les états de la personne dont nous considérons qu'elle vient de ou va décéder.

a) Premier exemple [exemple rapporté au cours de la réunion, il n'est pas précisé si certains participants l'on vécu directement ou non]

Une personne est transportée par le SAMU vers un hôpital pratiquant les prélèvements à cœur arrêté. Les médecins du SAMU et les réanimateurs à l'arrivée se trouvent en plein accord pour constater que la réanimation est un échec. Le massage cardiaque (planche à masser), qui n'a pas été discontinué, est arrêté dans le but de constater dument le décès en observant l'absence d'activité électrique pendant cinq minutes. Or, une activité résiduelle se manifeste. La signification médicale de cette activité n'est absolument pas celle d'une évolution finalement favorable. Ce que montre l'ECG ici est le résultat de l'observation du cœur en tant qu'organe, ou plus précisément du myocarde en tant que tissu composant l'organe nommé cœur au moment de son agonie, c'est-à-dire dans la période de temps (qui peut durer plusieurs minutes) qui constitue un passage de la fin de vie à la mort – ici d'un état d'activité à un état d'inactivité. A l'échelle de l'organe et pour le cœur, ce passage entre l'activité et l'inactivité peut ne pas être celui du tout au rien, mais présenter une série continue d'états intermédiaires correspondant à la déstructuration progressive d'une activité complexe. En d'autres termes, l'ECG pour cette personne constitue un très court métrage sous un angle donné, pris à un moment assez précoce de la déstructuration de l'activité d'un organe.

L'ECG est l'une des observations les plus simples, immédiatement réalisable, si l'on veut obtenir une indication sur le statut de l'activité cardiaque. Les conclusions que l'on peut tirer de sa lecture, en termes d'activité peuvent entrer dans trois catégories : deux simples et une complexe. 1- Le cœur bat électriquement. 2- Le cœur ne bat pas électriquement. 3- Il existe une activité électrique non organisée en systoles. La catégorie la plus simple est la catégorie 2 : il ne peut pas arriver qu'un cœur qui bat mécaniquement soit électriquement 'silencieux'. La catégorie 1, dans le contexte d'une réanimation délicate, peut

nécessiter de s'assurer par d'autres moyens que le cœur bat effectivement, car il est possible que le cœur présente une activité électrique systolique sans qu'existe de contraction mécanique. Enfin, la catégorie 3 contient une quantité importante de manifestations électriques possibles. Il est intéressant de noter que le vocabulaire de la réanimation intègre les termes de complexe ou d'activité « agonique ».

Ce que peut signifier agonique ici doit être examiné avec attention. En effet, un complexe électrique n'est jamais signe d'agonie par lui-même, contrairement à d'autres signes électriques. Par exemple, les signes électriques d'une fibrillation auriculaire permettent de connaître le fait matériel que les oreillettes ne se contractent pas – et ce en toutes circonstances ; en revanche un complexe « lâche » sur un tracé ECG peut tout aussi bien être qualifié d'agonique dans certaines circonstances, et qualifié autrement si l'on considère que la personne peut ne pas se trouver au seuil de la mort. La lecture de l'ECG s'agissant de l'agonie est particulière, en ce qu'il faut par ailleurs décider de consentir à l'idée d'agonie avant de déclarer qu'un ECG est agonique. Cette lecture ne constitue pas une démarche de déduction logique, mais procède plutôt d'une herméneutique orientée par la situation générale : le fait que la personne (ou son cœur si l'on se situe à l'échelle de l'organe) soit agonisante n'est pas déduit de l'ECG – l'ECG est dit « agonique » car il s'ajoute, sans en être un constituant nécessaire, à la liste de ce qu'on estime être les manifestations des processus organiques qui surviennent lorsque la vitalité du corps défaille inexorablement.

En effet, toute forme d'ECG peut logiquement être qualifiée d'agonique dès lors que l'on se situe à l'approche de la mort, ou dans le temps au cours duquel surviennent les événements physiques que nous avons décidé d'observer pour affirmer le décès d'une personne. Ainsi, une fibrillation ventriculaire peut être considérée comme un signe d'agonie avancée chez une personne qu'il n'est pas raisonnable de réanimer et qui ne le sera pas, et n'importe quelle manifestation électrique – toute informe fuisse-t-elle –

au début de la réanimation cardio-pulmonaire d'un jeune noyé hypotherme repêché rapidement n'est pas considérée comme « agonique ».

Dans l'exemple clinique rapporté ici, ce qui faisait qualifier l'activité cardiaque constatée de « résiduelle » était l'ensemble du contexte et du parcours médical immédiatement passé de la personne : il n'était plus indiqué de la réanimer.

Toutefois, l'équipe médicale s'est trouvée dans l'incapacité de faire autrement que de poursuivre la mise en œuvre d'une réanimation intensive – qui s'est avérée tout à fait infructueuse (le contraire n'aurait vraisemblablement pas été dans le sens de l'intérêt de la personne), et le prélèvement n'a pas pu avoir lieu pour des raisons de timing. Les raisons pour lesquelles une réanimation peut être reprise de façon non médicalement indiquée mériteraient ici une analyse approfondie qu'il ne nous est pas possible de conduire. Evoquons toutefois quelques facteurs explicatifs :

- L'ECG a pour objectif de « montrer le décès », or ici la présence d'une activité résiduelle ne permet pas de remplir cette fonction
- Le temps est compté, et la seules alternative qui semble acceptable est (a) soit la poursuite d'une réanimation et (b) soit la poursuite de la procédure de prélèvement à cœur arrêté. L'alternative (c), de ne rien faire qu'être présent au corps de la personne – corps dont les tissus présentent de derniers frémissements ou soubresauts de façon non visible autrement que par des artifices n'est pas évoquée
- Face à la personne, l'équipe de réanimation qui 'prend la main', n'a pas vécu la période de réanimation initiale, et a donc peut-être une perception moins prégnante de l'échec de cette dernière.

La personne ne peut avoir le statut de personne décédée que si l'on déclare l'activité cardiaque électrique nulle ou « non agonique » (ce qualificatif pour l'ECG conduit à considérer qu'une personne déjà morte a le cœur agonisant). La présence d'un seul complexe QRS, ou un mouvement aperçu à l'échographie cardiaque pour prendre un autre point de vue possible, écarte la possibilité d'affirmer : « maintenant cette personne est décédée ». La situation est rendue hautement complexe par le fait que l'on peut parler d'agonie d'une personne mais aussi par analogie d'agonie des organes. Le dictionnaire du Trésor de la langue française définit l'agonie de la façon suivante : « [Chez un être vivant] État transitoire correspondant aux derniers instants de la vie et qui peut prendre l'apparence d'une lutte contre la mort lorsqu'il s'accompagne d'une agitation convulsive ou de réactions psychologiques telles que peur, refus, etc. ». Cet état transitoire est caractérisé par le fait qu'il est visible (lorsqu'il a une *apparence*) ou qu'il peut ne pas se donner à voir. Remarquons que l'ECG, ou l'échographie cardiaque montrent ce qui est caché au regard. « L'agitation convulsive » ou « une réaction de refus » peut parfaitement s'appliquer au cœur comme organe, et se traduire par la fibrillation, la dissociation électrique, ou encore quelques éléments d'activité myocardique partiellement synchrones.

Le contexte technique d'observation et d'action en réanimation se prête peu à l'usage habituel du mot agonie, du moins les pistes sont-elles rendues très complexes par la puissance de vue que nos outils nous confèrent.

La personne qui agonise reste un donneur potentiel, mais ne peut l'être effectivement qu'une fois décédée. La question qui se pose en pratique aux équipes accueillant une personne ne présentant pas encore exactement les critères de la mort est celle de savoir si il est viable d'accompagner humainement une agonie reconnue comme telle, jusqu'au décès, puis de procéder éventuellement à un prélèvement d'organe.

Mais la mécanique imposée par le prélèvement à cœur arrêté complique tout, puisqu'elle interfère directement avec la « lutte des organes » dans leurs derniers tressaillements tissulaires. Le cœur qui doit être vu se taisant est d'abord massé au-delà de l'intention de réanimer, puis observé dans l'attente silencieuse le temps d'une pause.

b) Le second exemple évoqué est également frappant s'agissant des interférences que les manœuvres de « conservation » peuvent avoir avec l'agonie comme processus, jusqu'au point de rendre inintelligible notre définition de la mort dans certaines circonstances.

[Exemple rapporté au cours de la réunion, il n'est pas précisé si certains des participants l'ont vécu ou non]

Un patient est transporté à l'hôpital en situation d'arrêt cardiaque réfractaire. Rapidement, l'équipe de réanimation décide de ne pas poursuivre les manœuvres devenues totalement infructueuses et disproportionnées au regard de l'évolution défavorable. Un prélèvement à cœur arrêté est envisagé. Le décès de la personne est constaté selon les recommandations de l'ABM ; une CEC à visée conservatoire est installée immédiatement après, avec mise en place simultanée d'un ballonnet d'obstruction de l'aorte thoracique (dont l'un des effets principaux est de bloquer la recirculation sanguine cérébrale). Or, un problème technique – qui ne sera connu qu'a posteriori – survient et rend ce ballonnet inefficace : la CEC pratiquée s'avère totale, sus et sous-diaphragmatique. La revascularisation du tronc cérébral entraîne la survenue de *gasps* chez la personne dont le constat de décès est signé.

Ces *gasps* n'indiquent médicalement absolument pas une évolution finalement favorable. Ils ne sont le signe que d'une activité résiduelle de certaines zones du tronc cérébral re-soumises à un flux de sang oxygéné. Or, nous avons coutume d'affirmer qu'il n'y a qu'une seule mort « la mort encéphalique ». Cette dernière est définie dans la plupart des pays,

notamment en France, par la cessation irréversible de toute activité de l'encéphale tronc cérébral inclus. Dans cette situation, une personne dont le décès a été dument constaté présente secondairement des signes d'activités du tronc cérébral, ce qui est contradictoire avec la définition que l'on veut retenir de la mort.

Bien entendu, il ne s'agit ici aucunement de dire que la personne « revit » d'une certaine manière. Force est simplement de constater que la circulation sanguine artificielle crée des états tissulaires et des manifestations qu'il nous est difficile aujourd'hui de qualifier précisément avec les outils de définitions dont nous disposons. Il n'est évidemment pas question d'affirmer que la personne « revit » ou « ressuscite », reste à savoir si l'on souhaite ou non étendre la définition de la mort à ces circonstances, ou si l'on souhaite parler alors « d'agonie ». Ici, la CEC (involontairement totale) a été pour le tronc cérébral ce que la ventilation artificielle a été au cœur dans les années 70 lorsque l'état de mort encéphalique s'est mis à exister du fait de l'application de techniques nouvelles : une nouvelle situation du vivant biologique s'est présentée à nous.

Ces deux exemples sont indicatifs de la nécessité d'une attention à apporter à la notion d'agonie en tant qu'état transitoire, en clarifiant chaque fois si cette elle s'applique à un individu ou à certains organes du corps d'une personne. Le cerveau (en particulier le tronc cérébral) et le cœur, dont le fonctionnement ou la cessation de fonction sont considérés comme essentiels pour statuer l'état de vie ou de mort d'une personne, sont l'un et l'autre objet de possibles états transitionnels que nos approches ne permettent que partiellement de prendre en compte.

(2) Certains enjeux lors de l'arrivée d'une personne à l'hôpital en vue d'un potentiel prélèvement à cœur arrêté

Dans un second temps de la réunion, nous évoquons l'arrivée d'une personne à l'hôpital en vue d'un potentiel PCA.

La véritable course contre la montre que représente l'effort de tenir les limites de temps imparties par le protocole crée des conditions très particulières pour les actions qui doivent être effectuées, notamment :

- a. Le constat du décès
- b. La mise en place des mesures conservatoires
- c. L'éventuelle recherche des proches s'ils ne sont pas encore prévenus
- d. L'annonce du décès si cela n'a pas été fait
- e. L'évocation du prélèvement avec les proches

a. Le constat du décès

Est effectué immédiatement à l'arrivée du SAMU, en présence de l'équipe d'intervention initiale qui assiste à la procédure dans toute la mesure du possible. C'est le moment de « croisement » entre l'équipe du SAMU et l'équipe de la réanimation. Il peut comporter un premier temps d'évaluation initiale collégiale s'agissant de valider – si besoin est – que la réanimation est effectivement un échec et ne doit pas être poursuivie. L'arrêt des manœuvres pendant cinq minutes constitue un temps d'une particulière importance, tant médicale que symbolique. En effet, la personne concernée change alors de statut : le constat de décès peut être signé. Le premier exemple mentionné dans ce compte-rendu indique à quel point tout évènement même minime prend ici une importance considérable.

Ce moment est absolument essentiel au regard de la question servant de fil directeur à nos discussions : « quand devient-on donneur potentiel ? ». Dans les témoignages recueillis au fil des réunions, la famille n'était jamais admise dans le local où ce

constat est fait. En pratique, la raison en est que le SAMU précède la famille car il conduit plus rapidement. La question reste ouverte de savoir, si la famille était présente, de l'intérêt d'en admettre un membre ou plusieurs lors de ce moment grave. En optant pour cette possibilité, cela ouvre à la réflexion de savoir s'il pourrait être légitime ou pensable que le camion du SAMU convoie un proche dans le trajet vers l'hôpital, pour permettre à ce dernier d'accompagner son parent mort ou agonisant au moment où l'on pose la parole effectuant le changement de statut de ce dernier.

b. La mise en place des mesures conservatoires

La mise en place de dispositifs invasifs de conservation des organes doit se faire immédiatement après le constat du décès. Sur le plan éthique, l'enjeu du respect du corps de la personne après sa mort, tout à fait important, peut sembler ne faire questions que dans des circonstances très particulières. En effet, d'une façon générale, il est possible d'être dans un rapport au corps de la personne après sa mort très respectueux, jusque dans la nécropsie. C'est dire que la mise en place de mesures conservatoires est compatible avec le respect du défunt, à condition d'y être attentif, ce que sont les équipes accoutumées aux prélèvements. Toutefois, dans une minorité de cas, la personne défunte pourrait, du fait de ses convictions, avoir de son vivant été opposée à toute atteinte à l'intégrité de son corps après son décès, quel qu'en soit le motif. Le groupe constate qu'il s'avère en pratique très délicat de concilier respect de la vulnérabilité des familles fragilisées par l'annonce d'un décès inattendu, et recueil d'un témoignage préalable à la mise en place des mesures de conservation qui ne souffre aucune attente. La discussion lors de notre rencontre ne nous permet pas d'élaborer de « solutions » à ce double impératif de respect auquel chacun adhère, si ce n'est d'encourager vivement la communication auprès du grand public, aujourd'hui encore très insuffisamment informé de la pratique de PCA : une telle information faciliterait l'expression des refus de pratiques de mesures de conservation pour le nombre, sans doute faible, de ceux qui voudraient le faire valoir.

Il semble donc ici que le principe du consentement présumé soit appliqué sans que cela soit explicite dans les textes, pour ce qui concerne la mise en place de mesure de conservation des organes, en l'occurrence sonde de Gillot ou CEC.

Les expériences rapportées par les participants à la réunion (il n'est pas indiqué si ces expériences ont été directement vécues ou bien si elles sont rapportées de témoignages d'autres collègues) montrent qu'une possibilité est de ne pas évoquer les mesures de conservations du corps s'agissant de la sonde de Gillot. Cette dernière est en effet un dispositif discret, et se trouve dissimulée par des draps. En cas d'expression de refus de prélèvement par les proches, elle peut être facilement et rapidement retirée. Finalement, le corps peut être présenté sans artifice extérieur indicatif de mesures invasives. Il ne s'agit pas là d'une règle générale, et il pourrait être intéressant de conduire une étude sur les pratiques de l'information ou du dialogue avec les proches s'agissant de la sonde de Gillot.

Il n'en va pas de même avec la CEC, dispositif volumineux aux branchements nécessairement apparents. Avec ce type de mesure, il est nécessaire d'expliquer à la famille de quoi il en retourne avant la présentation du corps, c'est-à-dire que la possibilité d'un prélèvement doit être évoquée au préalable. Qu'en est-il alors en cas de refus de la famille ? Comment, dans tous les cas, accompagner au mieux les proches auprès du défunt dont une partie de la circulation est encore assurée ?

Les participants reconnaissent l'intérêt de poursuivre une réflexion sur les pratiques de conservations mises en place rapidement dans le but d'un éventuel prélèvement d'organe, afin de prendre en compte au mieux le respect à la fois du corps de la personne décédée et celui des proches vulnérabilisés par la perte brutale d'un être cher.

c. Le contact avec les proches, l'annonce du décès, l'évocation du prélèvement « C'est le moment redouté », affirment les professionnels. Il s'agit d'annoncer, parfois au téléphone s'ils ne sont pas présents, le décès aux proches. Ce moment permet d'interroger les enjeux de la continuité de l'accompagnement médical et soignant de la personne dans l'urgence, depuis l'arrivée du SAMU jusqu'à la rencontre avec l'équipe de coordination à l'hôpital. « Plusieurs cas de figure existent, les médecins du SAMU peuvent avoir ou non évoqué le décès, explicitement, ou bien au conditionnel, ainsi éventuellement qu'avoir parlé du prélèvement », expliquent les participants. Dans tous les cas, l'équipe de coordination a la responsabilité d'être l'interlocutrice des proches, et de partager avec eux les éléments qui se sont

succédés jusqu'à l'instant du dialogue dans une narration en montrant la cohérence de ce qui s'est passé. Les participants affirment l'importance qu'ils attachent aux transmissions faites par le SAMU à l'équipe de réanimation, en termes médicaux mais aussi en termes de narration. En effet, il doit être possible pour les personnes responsables du corps de la personne pour le prélèvement éventuel, de raconter l'histoire du décès de celle-ci, notamment au cours du dialogue avec la famille, ce qui nécessite de disposer des éléments de langage décrivant le tragique d'un événement qui bouleverse radicalement le monde des proches du défunt.

L'anticipation de l'annonce du décès est considérée comme importante par les participants, qui suggèrent qu'une attention particulière doit être portée à cet instant, dès le moment où les réanimateurs considèrent que la réanimation pourra s'avérer un échec.

« Il m'est arrivé de ne pas pouvoir parler du décès à la famille », se souviens un médecin. « Les personnes qui se trouvaient en face de moi n'étaient réellement pas prêtes à l'entendre, et le dire en tenant les délais impartis par un prélèvement éventuel aurait constitué une violence infinie pour eux ». Le moment de l'annonce du décès, concomitant dans le contexte d'un PCA de l'évocation du don d'organe, devrait donc constituer un point de réflexion à part entière.

(3) Orientations du travail pour l'année 2008-2009

Les propositions suivantes sont avancées :

- Prolonger la réflexion sur les enjeux éthiques relatifs à :
 - o La mise en place de dispositifs invasifs à des fins de conservation sur le corps d'une personne immédiatement après le constat de son décès
 - o L'annonce du décès et l'évocation du don dans les circonstances du prélèvement d'organe à cœur arrêté
- Extension de notre travail à une dimension européenne, notamment par l'organisation d'une journée de travail sous la forme d'un atelier.