



Programme latin de don d'organes : les intensivistes se mettent en réseau

Rev Med Suisse 2008 ; 4 : 2682-5

J.-P. Revelly
C.-P. Heidegger
P. Eckert
D. Moretti
J.-C. Chevolet
R. Chioléro

Latin program for organ donation : the intensivists are networking

The new Swiss federal law on organ and transplantation strengthens the responsibilities of the intensive care units. In Italian and French speaking parts of Switzerland, the «Programme Latin pour le Don d'Organe (PLDO)» has been launched to foster a wider collaboration between intensivists and donation coordinators. The PLDO aims at optimising knowledge and expertise in organ donation through improvements in identification, notification and management of organ donors and their next of kin. The PLDO dispenses education to all professionals involved. Such organisation should allow increasing the number of organs available, while improving healthcare professionals experience and next of kin emotion throughout the donation process.

La loi fédérale sur la transplantation entrée en vigueur en 2007 précise les responsabilités des services de soins intensifs dans le don d'organes. En Suisse romande et au Tessin, le programme latin pour le don d'organes (PLDO) a été lancé pour assurer une large collaboration des intensivistes et des coordinateurs de don. Le PLDO vise à optimiser les connaissances et l'expertise dans le domaine du don d'organes et de tissus en améliorant l'identification, le signalement et la prise en charge des donneurs d'organes et de leurs proches. Cette nouvelle organisation devrait permettre d'augmenter le nombre d'organes et de tissus disponibles pour la transplantation, tout en améliorant le vécu des professionnels de la santé et celui des proches des patients.

INTRODUCTION

La Loi fédérale sur la transplantation, entrée en vigueur il y a une année, met en exergue l'importance de l'autonomie des personnes (Art. 8).¹ Elle insiste également sur l'indispensable séparation entre les équipes médico-soignantes impliquées

dans la prise en charge de patients en fin de vie et les équipes de transplantation (Art. 11).¹ Ces considérations sont assorties d'un souci de promotion de la qualité et de l'efficacité des procédures de don, de tissus et d'organes. Le législateur définit de nouvelles obligations auxquelles chaque canton et chaque unité de soins intensifs doit se conformer (Art. 56¹ et Art. 45²), soulignant ainsi la responsabilité des intensivistes dans le don d'organes cadavériques («Les cantons veillent à ce que les hôpitaux dotés d'un service de soins intensifs définissent les procédures (...) et assurent leur déroulement 24 heures sur 24.» (Art. 45²)).

C'est dans les unités de soins intensifs que le diagnostic de mort cérébrale est posé. La problématique du don y est abordée et le prélèvement y est organisé pendant que les fonctions physiologiques (ventilation, circulation, etc.) du donneur sont artificiellement maintenues. Ainsi, les équipes soignantes de médecine intensive se trouvent fréquemment au cœur du dilemme entre les intérêts d'un patient souffrant d'une lésion cérébrale qui lui sera probablement fatale, et ceux de patients en attente d'une transplantation d'organe.

LE CONCEPT DE LA MORT CÉRÉBRALE

La première transplantation rénale a été pratiquée en 1906.³ Les progrès de l'immunosuppression et la possibilité de se procurer des organes chez des donneurs vivants ou sur des donneurs en mort cardiaque, ont permis à la transplantation rénale d'atteindre son niveau actuel. Il en résulte une très forte demande d'organes (650 patients en liste d'attente fin 2007 en Suisse).⁴

C'est la conjonction de l'opiniâtreté des chirurgiens transplantateurs et de l'évolution de la médecine intensive qui a conduit au concept de la mort cérébrale. En 1967, quand Christiaan Barnard pratiqua la première transplantation cardiaque humaine, il n'y avait pas de directive pour le diagnostic de la mort de donneurs à cœur battant.⁵ Cette culture de la transgression est d'ailleurs la marque



de fabrique des plus grands pionniers dans ce domaine : «*Progress consists of a series of great and small revolutions against authority. A great advance necessitates the overthrow of an established dogma...*».⁶ En 1959 déjà, des neurologues parisiens avaient décrit l'état de vingt-trois patients qui souffraient de lésions neurologiques catastrophiques. Ils étaient dans un coma non réactif et n'avaient pas de réflexes du tronc cérébral, ne respiraient pas spontanément et présentaient un électroencéphalogramme non réactif. Ces auteurs ont baptisé cet état *coma dépassé* pour décrire l'irréversibilité de l'atteinte neurologique, et aussi leur dépendance du ventilateur.⁷ Ce concept a été repris en 1968 par les experts du Ad hoc Committee of the Harvard medical school qui ont défini la mort cérébrale (*whole brain death*).⁸ Cet état correspond à la mort légale du patient, ce qui autorise le prélèvement d'organes, sans enfreindre l'intégrité corporelle du donneur. En Suisse, après une première transplantation cardiaque, l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) a pris une position similaire, définissant dès 1969 les critères cliniques qui permettaient de diagnostiquer la mort cérébrale. Ces directives ont été régulièrement révisées, et la version actuelle⁹ est désignée par l'ordonnance du Conseil fédéral (Art. 7) comme référence pour définir la mort d'une personne.² «Ces directives ont pour but d'aider les médecins à prendre une décision difficile dans le respect des normes éthiques. En effet, le médecin en charge d'un mourant veille en premier lieu au bien-être de son patient et à la préservation de ses intérêts. Toutefois, si ce même médecin, sur la base de son expérience, considère une guérison ou un rétablissement comme exclus, il peut dans un second temps être amené à envisager l'éventualité d'un don d'organes au bénéfice de patients dont il ne s'occupe pas directement. La mort dûment constatée est la condition sine qua non d'un prélèvement d'organes».⁹

UN DÉBAT TOUJOURS D'ACTUALITÉ

La loi fédérale et la directive de l'ASSM reposent sur la doctrine du donneur «mort».^{2,9} Si le concept est établi depuis quarante ans, le débat sur sa pertinence est toujours d'actualité. Une publication récente décrit trois transplantations cardiaques néonatales pratiquées après un arrêt cardiaque d'une durée d'une minute et quinze secondes (!). Dans ce programme, un arrêt cardiaque provoqué par une extubation sous sédation profonde, au bloc opératoire, après pose de canules vasculaires et injection d'héparine était suffisant pour déclarer la mort du patient.¹⁰ Cette approche utilitariste à l'extrême pose au monde médical et au public des questions sur les limites de la vie et de nos pratiques.

D'un point de vue strictement médical, il a été relevé qu'il existe de rares patients chez qui la ventilation est poursuivie longtemps après le diagnostic de mort cérébrale, et qui n'ont pas présenté d'arrêt cardiaque.¹¹ Les résultats de certaines techniques d'imagerie cérébrale¹² ou l'examen pathologique du cerveau¹³ suggèrent que la mort cérébrale, comme définie actuellement, ne correspond pas toujours à la mort de l'ensemble du cerveau.

Les milieux *pro-life* anglais et italiens se sont emparés de la question.¹⁴ Une éditorialiste de *L'Osservatore Romano* a

fait rebondir le débat en Italie en citant les conclusions d'un ouvrage qui disait à propos des directives de la Harvard medical school : «l'erreur (...) est d'avoir voulu résoudre un problème éthico-juridique par une prétendue définition scientifique, alors que le problème de la transplantation ne se résout pas par une définition médico-scientifique de la mort, mais à travers l'élaboration de critères éthiquement et juridiquement acceptables et durables».¹⁵

QUE PENSE-T-ON DE LA MORT CÉRÉBRALE AUX SOINS INTENSIFS ?

Lors d'un sondage organisé en 2007 par la Fondation suisse pour le don d'organes (FSOD), la question de savoir s'il est plus difficile de prendre en charge un patient (et ses proches) qui va évoluer vers la mort cérébrale, plutôt qu'un patient qui va décéder de mort «cardiaque» a été posée à 783 professionnels de la santé de Suisse romande. 57% des professionnels (53% des infirmières et 68% des médecins) ayant l'expérience d'au moins une situation de mort cérébrale ont répondu que le contexte de la mort cérébrale était effectivement plus difficile.¹⁶ Cette investigation indique également que la majorité des professionnels souhaitait disposer de formation et d'outils spécifiques pour pouvoir faire face à ces situations délicates.

Une autre difficulté pour les spécialistes en médecine intensive réside dans la relative rareté des donneurs en mort cérébrale en Suisse, en comparaison avec d'autres pays d'Europe. Les causes du faible nombre de patients évoluant vers la mort cérébrale sont mal établies. Elles semblent liées au faible nombre d'accidents et d'hémorragies cérébrales en Suisse, à la démographie vieillissante, et aux spécificités du système sanitaire suisse (activation rapide des chaînes de secours, temps de transports courts, forte densité hospitalière, mais aussi complexité des filières de prise en charge et des transferts). Dans ce contexte, on entend surtout les porte-parole des milieux de la transplantation suggérer que les Suisses manquent d'altruisme (en tout cas dans certaines régions du pays), et que les intensivistes ne font pas leur travail correctement. Ces allégations dans les médias, et jusque sur le site de Swiss-transplant,¹⁷ suscitent des réactions de défense ou de rejet qui sont peu susceptibles d'améliorer le vécu des professionnels de la médecine intensive.

PROGRAMME LATIN DU DON D'ORGANES (PLDO)

Le PLDO est destiné à soutenir l'ensemble des hôpitaux publics de Suisse latine dans les tâches qui leur incombent, suite à l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur la transplantation. Ce programme, placé sous l'autorité de l'Association Vaud-Genève, a été approuvé respectivement par le Groupement des services de santé publique des cantons romands, de Berne et du Tessin (GRSP), et par la Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS). La date de démarrage du PLDO a été fixée au 1^{er} juillet 2008 et une évaluation sera effectuée à deux et quatre ans.

La structure centrale du PLDO comprend une direction composée de cinq membres (quatre médecins intensivistes



et un médecin représentant du Centre universitaire romand de transplantation), un comité de gestion regroupant les corps professionnels impliqués dans le don et une coordinatrice générale. Le PLDO est chargé de soutenir les hôpitaux dans la mise en place de toutes les structures et procédures liées au don d'organes, de la formation et de l'information pour le personnel médico-infirmier ainsi que de la mise sur pied d'un contrôle de qualité.

Il doit également fournir au Service national des attributions les renseignements exigés par la loi et instaurer une collaboration étroite avec tous les organismes suisses impliqués dans le don d'organes, afin d'assurer et de contribuer au développement d'une pratique uniforme au niveau suisse.

Le PLDO inclut les hôpitaux suivants : le Centre universitaire romand de transplantation, les deux hôpitaux universitaires des cantons de Genève et de Vaud et les quatorze hôpitaux publics qui possèdent des unités des soins intensifs reconnues en Suisse romande et au Tessin. Les Hôpitaux de Sion et de Lugano sont les hôpitaux de référence pour les cantons du Valais et du Tessin. Une collaboration étroite s'instaure également avec d'autres hôpitaux publics de Suisse latine.

Les recommandations de la Fondation suisse pour le don d'organes (FSOD) et de la Société suisse de médecine intensive (SSMI) sont suivies par les hôpitaux. Elles concernent :

- l'identification des donneurs potentiels dans l'hôpital ;
- le diagnostic de la mort cérébrale ;
- la prise en charge et le maintien des donneurs potentiels ;
- l'information et la prise en charge des proches ;
- le processus de coordination.

Une formation professionnelle de haut niveau, conforme aux principes reconnus au niveau international, garantit les plus hauts standards de professionnalisme et d'éthique dans tout le processus du prélèvement et du don d'organes et de tissus. Cette formation destinée à tous les professionnels du don aborde la théorie et les aspects pratiques du don.

Une première formation pour les coordinateurs locaux a été organisée sur deux jours en mars 2008 par H+/Espace Compétences SA. Une partie du cours a été consacrée au processus du don. Une autre partie du même cours a été traitée par Swisstransplant et concernait la législation, la logistique et les questions liées à l'allocation des organes. La deuxième journée a été consacrée à un séminaire interactif de l'European donor hospital education programme (EDEPH) sur la prise en charge des personnes en deuil et la demande de don d'organes aux proches. Cette formation aboutira à l'obtention d'un certificat de reconnaissance national.

Une des missions de la coordinatrice générale du PLDO est d'organiser des cours, selon les besoins, pour l'ensemble du personnel des seize hôpitaux, et ceci en collaboration avec les coordinateurs locaux, les médecins de ces sites et le renfort des médecins des hôpitaux universitaires. En pratique, il s'agit de diffuser l'information et d'assurer la formation d'environ 1000 infirmiers et médecins des services de soins intensifs, puis du personnel des autres services de soins aigus, soit l'anesthésie, les urgences et les blocs opératoires, ainsi que certains secteurs d'hospitalisation.

La FSOD analyse les performances des unités de soins intensifs dans le domaine du don d'organes et de tissus selon le programme « Donor action ». L'analyse de ces dossiers des personnes décédées chaque année dans les seize unités du PLDO permet d'établir le nombre de donneurs potentiels identifiés, le taux de refus, le nombre de donneurs, ainsi que les organes et tissus prélevés et transplantés. L'évaluation portera également sur le fonctionnement du programme et sur ses résultats dans les seize hôpitaux, mesurés à l'aide d'indicateurs quantitatifs précis : le nombre de prélèvements, la satisfaction des familles et du personnel, la progression des compétences des médecins et des infirmières impliqués dans ces procédures.

Le nombre de donneurs effectifs en Suisse romande et au Tessin était en 2007 de 32 cas, soit 14,5 par million d'habitants (pmh). Notre but consiste à atteindre en 2011 une augmentation de ce chiffre au niveau européen, soit 44 donneurs (20 pmh). Nous savons qu'en Suisse, en moyenne quatre organes sont prélevés puis transplantés pour chaque donneur décédé, ce qui représente le taux d'efficacité le plus haut dans le monde.

PERSPECTIVES, AUTRES RÉSEAUX

En plus du PLDO, six réseaux de don d'organes ont été créés dans notre pays pour répondre aux exigences de la nouvelle loi fédérale. Une telle régionalisation, typique de la culture helvétique, implique la mise sur pied d'un système de coordination. Ce dernier devra assurer la mise en phase des réseaux, en particulier dans le relevé des activités et l'analyse des résultats. La récente création du Comité national pour le don d'organes (CNDO) au sein de Swisstransplant répond à ce besoin. A signaler que cette plateforme est composée d'une majorité d'intensivistes. Le CNDO sera opérationnel dès janvier 2009.

CONCLUSION

La mise en œuvre de la nouvelle loi fédérale sur la transplantation implique des changements. En Suisse romande et au Tessin, le PLDO a été lancé pour assurer une large collaboration des intensivistes et des coordinateurs de don. ■

Adresses

Dr Jean-Pierre Revely
Pr René Chioléro
Service de médecine intensive adulte et Centre des brûlés
CHUV, 1011 Lausanne
Jean-pierre.revely@chuv.ch
Rene.chiolero@chuv.ch

Dr Claudia-Paula Heidegger
Diane Moretti
Pr Jean-Claude Chevrolet
Soins intensifs, HUG, 1211 Genève 14
Claudia.heidegger@hcuge.ch
Diane.Moretti@hcuge.ch
Jean-claude.chevrolet@hcuge.ch

Dr Philippe Eckert
Direction des soins médicaux
Centre hospitalier du centre du Valais, 1950 Sion
philippe.eckert@rsv-gnw.ch



Bibliographie

- 1 Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004 (Etat, le 1^{er} juillet 2007) (Loi sur la transplantation, 2004).
- 2 Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine du 16 mars 2007 (Ordonnance sur la transplantation, 2007).
- 3 Tilney N. Transplant from myth to reality. New Haven & London: Yale University Press, 2003.
- 4 Swisstransplant, rapport annuel 2007. www.swisstransplant.org/eng/More/Annual-reports
- 5 ** Hoffenberg R. Christiaan Barnard: His first transplants and their impact on concepts of death. *BMJ* 2001;323:1478-80.
- 6 Starzl TE. Hepatic transplantation. *Surgery* 1976;79:727-8.
- 7 Mollaret P, Goulon M. Le coma dépassé (mémoire préliminaire). *Rev Neurol* 1959;101:3-15.
- 8 A definition of irreversible coma: Report of the ad hoc Committee of the Harvard medical school to examine the definition of brain death. *JAMA* 1968;205:337-40.
- 9 Académie suisse des sciences médicales. Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes (2005). www.samw.ch/docs/Richtlinien/f_RL_DefTod.pdf
- 10 ** Boucek M. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med* 2008;359:709-14.
- 11 * Shewmon D. Chronic «brain death»: Meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology* 1998;51:1538-45.
- 12 Quesnel C. Limitations of computed tomographic angiography in the diagnosis of brain death. *Intensive Care Med* 2007;33:2129-35.
- 13 Wijdicks E. Neuropathology of brain death in the modern transplant era. *Neurology* 2008;70:1234-7.
- 14 Phillips M. Organs of coercion, in *Daily Mail*, 2008, London.
- 15 * Scaraffia L. I segni della morte. A quarant'anni dal rapporto di Harvard, in *L'Osservatore Romano*, 2008, Vaticano.
- 16 Eschenmoser GW. The «effective communication» module of the Swiss donation pathway: Results of a questionnaire about perception and emotional needs of healthcare professionals directly involved in organ donation of heart beating donors. (Abstract). *Schweiz Med Forum* 2008;8 (Suppl. 42):28.
- 17 Immer F. La nouvelle loi sur la transplantation: un an après. *Swisstransplant News* 2008;1:5-7. www.swisstransplant.org/fre/En-savoir-plus/News2/Swisstransplant-News

* à lire

** à lire absolument