

Mise en consultation des directives révisées:

Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes

Michelle Salathé^a,
Jürg Steiger^b

a lic. iur., Académie Suisse des Sciences Médicales ASSM
b Prof. Dr, Clinique universitaire de Bâle, Président de la sous-commission*

Depuis le 1^{er} juillet 2007, la Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules règle les conditions juridiques pour les transplantations d'organes au niveau national. Pour définir le critère du décès, la loi stipule qu'une personne est décédée lorsque l'ensemble des fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, a subi un arrêt irréversible. Pour diagnostiquer la mort, l'ordonnance concernant la Loi sur la transplantation renvoie aux directives «Diagnostic de la mort dans le contexte de la transplantation d'organes» de l'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Le législateur fait ainsi dépendre les dispositions qui précisent la constatation de la mort dans les règles de l'art – et non pas la définition de la mort – de l'avancement des sciences médicales. Contrairement à d'autres directives médico-éthiques de l'ASSM, qui sont seulement obligatoires d'un point de vue déontologique pour les membres de la FMH, les directives de l'ASSM concernant le diagnostic de la mort ont force de loi.

Outre les aspects biologiques et médicaux, la définition de la mort comprend également des perspectives juridiques et médicales. Elle n'inclut pas uniquement des conclusions portant sur des états physiopathologiques associés au décès, mais implique aussi une interprétation spécifique de la vie et de la mort. Le présent document n'est donc pas simplement une directive technique. Ce n'est pas sans raison que le législateur a prié l'ASSM de formuler des directives médico-éthiques concernant ce domaine sensible.

Les directives de l'ASSM concernant le diagnostic de la mort ont force de loi.

Les directives actuelles concernant le diagnostic de la mort datent de 2005. Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur la transplantation en juillet 2007, une année d'expériences s'est écoulée et face aux réactions critiques relatives à sa mise en pratique, l'ASSM a procédé à une évaluation auprès de médecins intensivistes et chirurgiens de transplantation suisses.

Les résultats de cette évaluation ont montré qu'une révision des directives était incontournable. En février 2009, la Commission Centrale d'Éthique a donc chargé une sous-commission de cette tâche; celle-ci est dirigée par le Prof. Jürg Steiger de Bâle. Par ailleurs, les discussions avec les médecins impliqués dans le processus de transplantation ont montré non seulement qu'une révision des directives était indispensable, mais aussi qu'une partie des problèmes liés à la mise en pratique provenaient de la loi sur la transplantation elle-même. L'ASSM a saisi cette occasion pour amorcer un débat de fond sur la nécessité de réviser la loi. Les résultats d'une expertise juridique ordonnée par l'Office fédéral de la santé publique concernant diverses questions liées à la loi sur la transplantation ont abouti à des conclusions similaires et motivé la révision actuelle de la loi sur la transplantation. Le projet de directives de l'ASSM est, lui aussi, principalement basé sur les résultats de l'expertise mentionnée.

Ci-après les principaux aspects de la révision des directives sont brièvement expliqués:

Définition de la mort

En cas de lésion primaire affectant le cerveau, le diagnostic de la mort peut maintenant se limiter à un seul examen clinique; ceci à condition que la cause de la défaillance du cerveau soit évidente. Un deuxième examen clinique ou, alternativement, un examen technique complémentaire doit être réalisé en cas de doute concernant la cause de la défaillance du cerveau.

Justification: Un diagnostic de la mort cérébrale correctement réalisé est considéré comme un procédé sûr. En présence d'une étiologie connue (par ex. hémorragie cérébrale massive démontrée au moyen de la TC), un seul diagnostic clinique de la mort cérébrale est suffisant d'un point de vue médical. Les médecins impliqués dans le diagnostic doivent justifier des qualifications requises. Si on part de l'idée que le diagnostic de la mort cérébrale ne peut pas être considéré comme sûr, la répétition du même diagnostic (incertain) n'apporte aucune sécurité en plus. La seule raison de procéder à un deuxième diagnostic de la mort cérébrale est de nature psychologique. La nouvelle réglementation proposée présente également le grand avantage de renoncer à la constatation de la mort T1 et T2, sujette à de nombreux malentendus.

* Membres de la sous-commission:
Prof. Jürg Steiger, Bâle (Président);
lic. théol. Settimio Monteverde, MAE, Bâle (Vice-Président);
Ursula Hager, MAE, Zurich;
Dr Roger Lussmann, Saint-Gall;
PD Dr Philippe Lyrer, Bâle;
Prof. Stephan Marsch, Bâle;
Dr Luca Martinolli, Berne;
Dr Bruno Regli, Berne;
Dr Peter Rimensberger, Genève;
lic. iur. Michelle Salathé, MAE, ASSM Bâle;
Prof. Dr Markus Weber, Zurich;
Dr Theodor Weber, OFSP Berne

Correspondance:
lic. iur. Michelle Salathé
SAMW
Petersgraben 13
CH-4051 Bâle
m.salathe@samw.ch

Moment de la demande aux proches

Les directives stipulent maintenant expressément qu'un patient devient un donneur d'organes potentiel lorsque le pronostic est sans issue et que la poursuite du traitement médical est inutile. Dans cette situation, ce n'est plus la préservation de la vie, mais les soins palliatifs qui se trouvent placés au premier plan. Dans la mesure où le patient n'est pas exclu comme donneur pour des raisons médicales évidentes, sa volonté quant à un don doit être recherchée. Le thème du don d'organes peut et devrait être abordé avec les proches avant la constatation de la mort. Un chapitre entier est consacré à l'entretien concernant le don d'organes dans le projet de directives (chapitre 3.1.).

Justification: Apparemment les médecins impliqués ne savent pas toujours s'ils peuvent aborder la question du don d'organes avec les proches avant la mort du patient. La formulation quelque peu maladroite à ce sujet dans la loi sur la transplantation contribue à cette incertitude.

Introduction de mesures médicales préliminaires

La nouvelle version des directives propose d'autoriser (à des conditions bien définies) l'introduction de mesures médicales préliminaires nécessaires en vue d'une transplantation d'organes, même sans le consentement explicite du patient.

Le thème du don d'organes peut et devrait être abordé avec les proches avant la constatation de la mort.

Justification: Ce n'est que rarement qu'il existe un consentement explicite du donneur potentiel à l'introduction de mesures médicales préliminaires. Une enquête de l'ASSM a montré que la procédure de transplantation varie d'un centre à un autre. En effet, souvent les médecins ne savent pas s'ils ont le droit d'introduire des mesures médicales préliminaires, ni à quelles conditions. Pourtant, pour qu'un prélèvement et une transplantation d'organes aient des chances de réussir, celles-ci sont indispensables.

L'ASSM base ses propositions de réglementation sur une expertise actuelle, ordonnée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), concernant différentes questions liées à la loi sur la transplantation.

Les directives révisées sont en consultation jusqu'au 31 mars 2011. Elles peuvent être consultées sur le site de l'ASSM (www.assm.ch). Les remarques et suggestions sont bienvenues, elles peuvent être adressées au secrétariat général de l'ASSM, Petersplatz 13, 4051 Bâle ou à m.salathe@samw.ch.

Selon cette expertise, chez des patients dont le pronostic est sans issue, ce n'est plus la préservation de la vie ou son rétablissement qui se trouvent placés au premier plan, mais l'intérêt de «mourir dans la dignité». Pour cette raison, l'introduction de mesures médicales préliminaires, dans le respect des conditions définies, est juridiquement acceptable.

Nature des mesures médicales préliminaires autorisées

Les mesures médicales préliminaires sont décrites en détail dans le projet de directives. Toutefois, leur liste n'est pas exhaustive, seuls leurs principes y sont consignés. La situation individuelle du patient doit être considérée et les risques évalués, au moment de décider si une mesure sera retenue ou non. Par ailleurs, le dosage des médicaments doit être le plus faible possible. Les mesures faisant l'objet de controverses (comme par ex. la pose de sondes de perfusion chez les NHBD) sont traitées de façon plus approfondie.

Dans la nouvelle réglementation, l'introduction de mesures préliminaires avant la mort est limitée à 48 heures au maximum. Si, durant ce laps de temps, la mort cérébrale ne survient pas, le patient est exclu comme donneur potentiel.

Justification: Les directives actuelles ne contiennent aucune déclaration relative à la nature des mesures préliminaires autorisées, alors que celles-ci sont indispensables au prélèvement d'organes; les directives révisées devraient apporter une aide concrète à ce sujet. La sous-commission a renoncé à établir une liste exhaustive de toutes les mesures médicales autorisées, car elle exclurait alors les nouveaux développements dans ce domaine. Le fait de limiter à 48 heures l'introduction de ces mesures permet d'éviter que le patient tombe dans un état végétatif permanent.

1 Steiger J, Regli B, Salathé M. Das Transplantationsgesetz: «klinische» Probleme bei der Umsetzung. Schwerpunktbeitrag: bulletin SAMW; 2/10. (www.samw.ch).