Abord des proches des sujets décédés après un arrêt cardiaque

agence de la biomédecine

Groupe de travail des coordinations hospitalières:

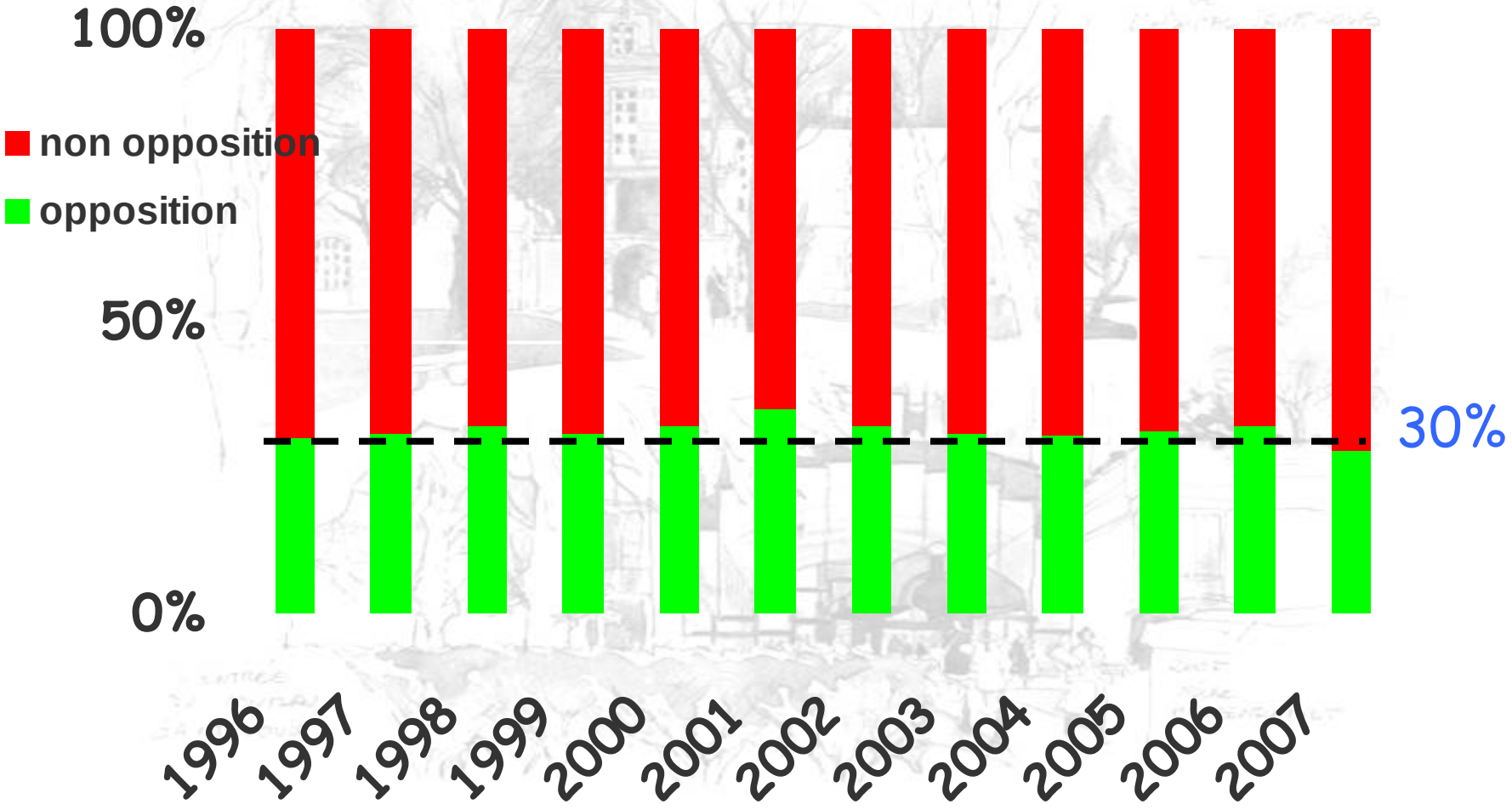
"abord des proches des sujets décédés après un arrêt cardiaque"

François Mourey Coordination Hospitalière Hôpital Saint Louis Paris

JMPG Nice 3 avril 2009

Evolution de l'opposition au prélèvement

(par rapport aux EME recensés)



agence de la biomédecine

Recommandations

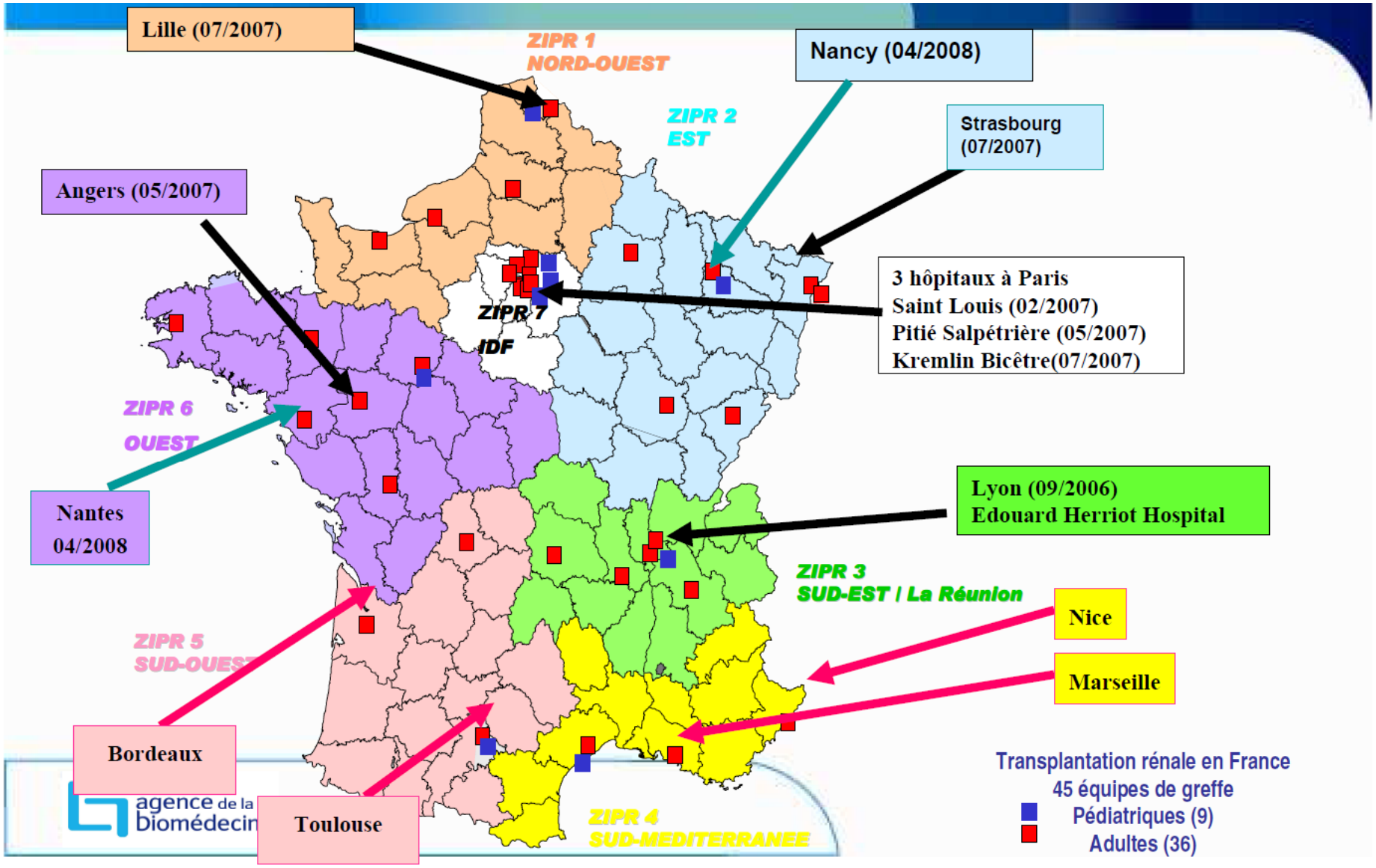
sur l'abord des proches de sujets en état de mort encéphalique **en vue d'un prélèvement d'organes et de tissus**

Avril 2007

Un long chemin …

- 1ère présentation du sujet au Conseil Médical et Scientifique de l'EfG: décembre 2003
- Recommandations du comité d'éthique de l'EfG en 2004
- 1ère réunion du comité de pilotage pour la rédaction du protocole médical début 2004
- Modification des textes réglementaires en Conseil d'Etat: mai 2005
- Décret du 2 août 2005 (J.O. du 6 août 2005) autorisant les prélèvements d'organes
- Catégories I et II de Maastricht
- Avis favorable de l'Académie de Médecine le 06 mars 2006
- 1ère convention signée : 05/06/06
- 1er donneur accepté : 8/09/2006
- 1er receveur greffé : 20/10/2006

Aujourd'hui


Lille (07/2007)
ZIPR 1
NORD-OUEST
Nancy (04/2008)
ZIPR 2
EST
Strasbourg
(07/2007)
Angers (05/2007)
3 hôpitaux à Paris
Saint Louis (02/2007)
Pitié Salpétrière (05/2007)
Kremlin Bicêtre(07/2007)
ZIPR 7
IDF
ZIPR 6
OUEST
Nantes
04/2008
Lyon (09/2006)
Edouard Herriot Hospital
ZIPR 3
SUD-EST / La Réunion
Nice
ZIPR 5
SUD-OUEST
Marseille
Bordeaux
Toulouse
ZIPR 4
SUD-MEDITERRANEE
agence de la biomédecine
Transplantation rénale en France
45 équipes de greffe
Pédiatriques (9)
Adultes (36)

Quelques chiffres

- **Bilan à 2 ans: 9 centres pilotes**
  - **200 donneurs recensés**
  - **86 prélevés**
  - **Recrutement extra hospitalier exclusif (implication +++ des SAMU)**
  - **70 % de donneurs Maastricht 1**
  - **90 % hommes**
  - **âge moyen 41 ans**

Taux de refus 1ère année = 20%

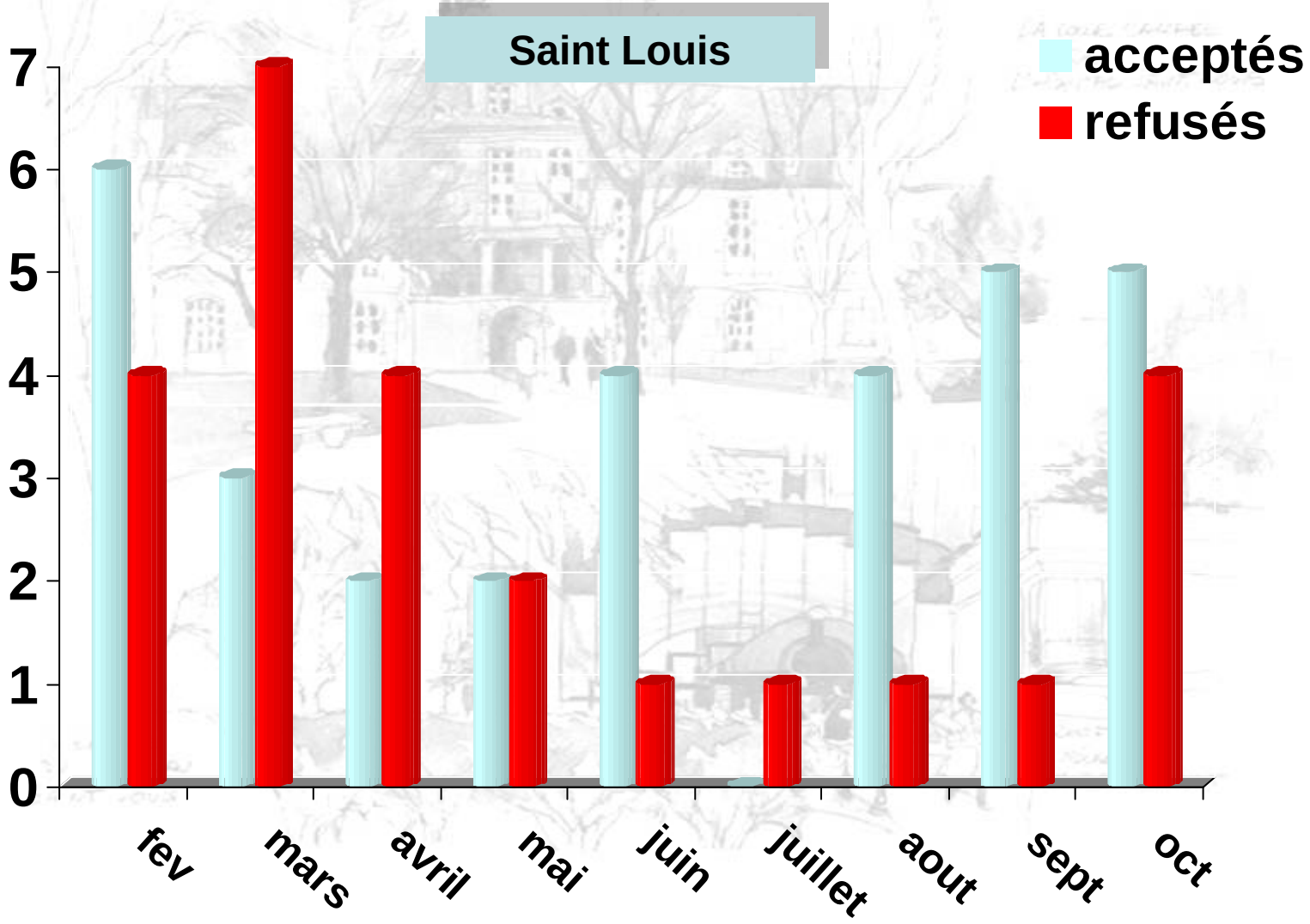
- **Au total: 98 reins greffés chez 95 receveurs (3 bi greffes)**
  - **DGF: 15 jours**
  - **6 séances de dialyse en moyenne**
  - **créat à 1 an: 165 µmol/l**
  - **1,4 % des greffes de rein en France en 2007**
  - **15 % des greffes de rein à Saint Louis**

Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

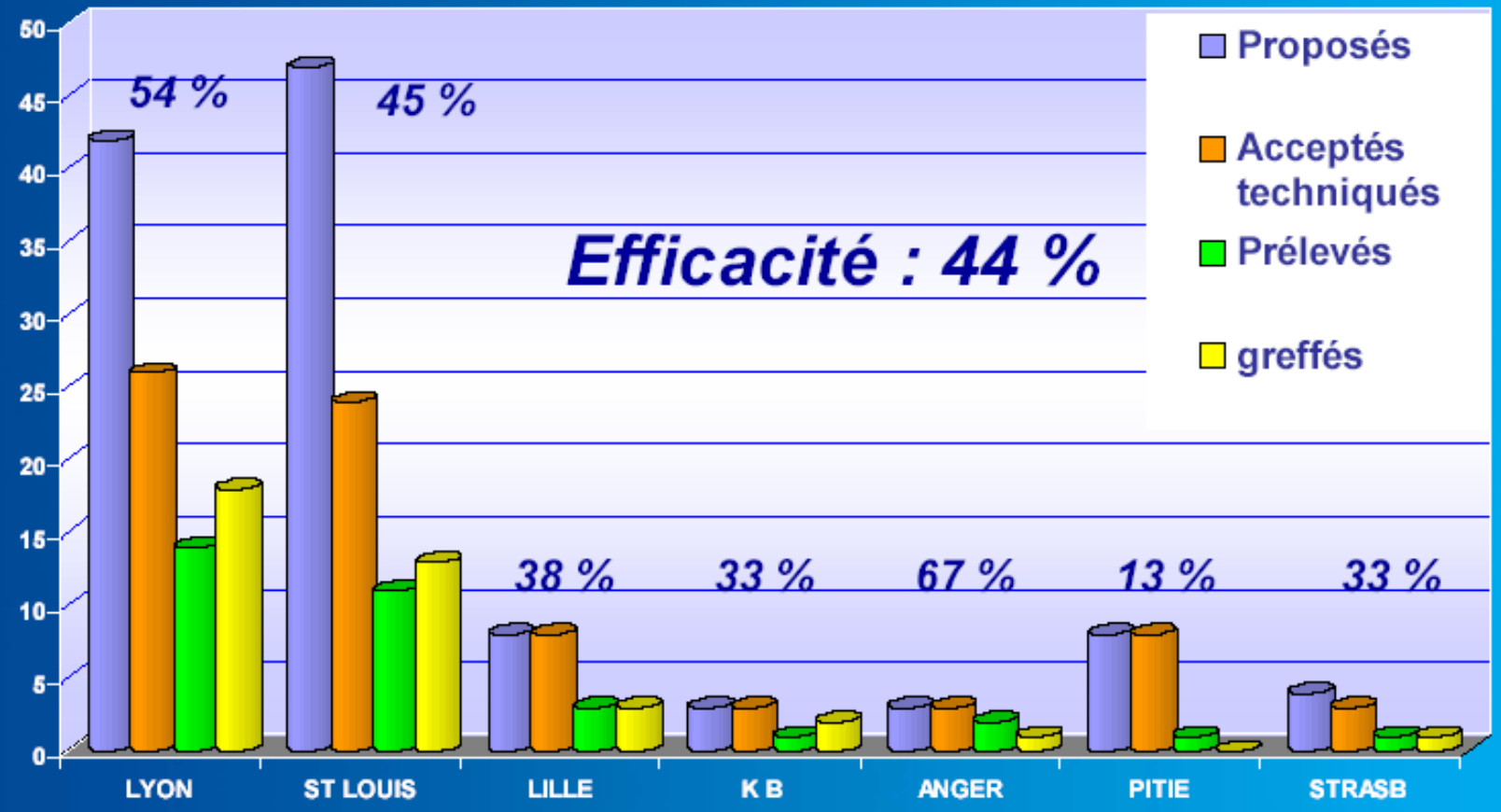
- **Absence d'information du public (SRLF - SFMU - SAMU de France)**
- **Début extrêmement rapide de l'activité:** (quantité – efficacité)

Evolution de l'activité sur les 9 premiers mois 2007

56 propositions: 25 refusées- 31 acceptées



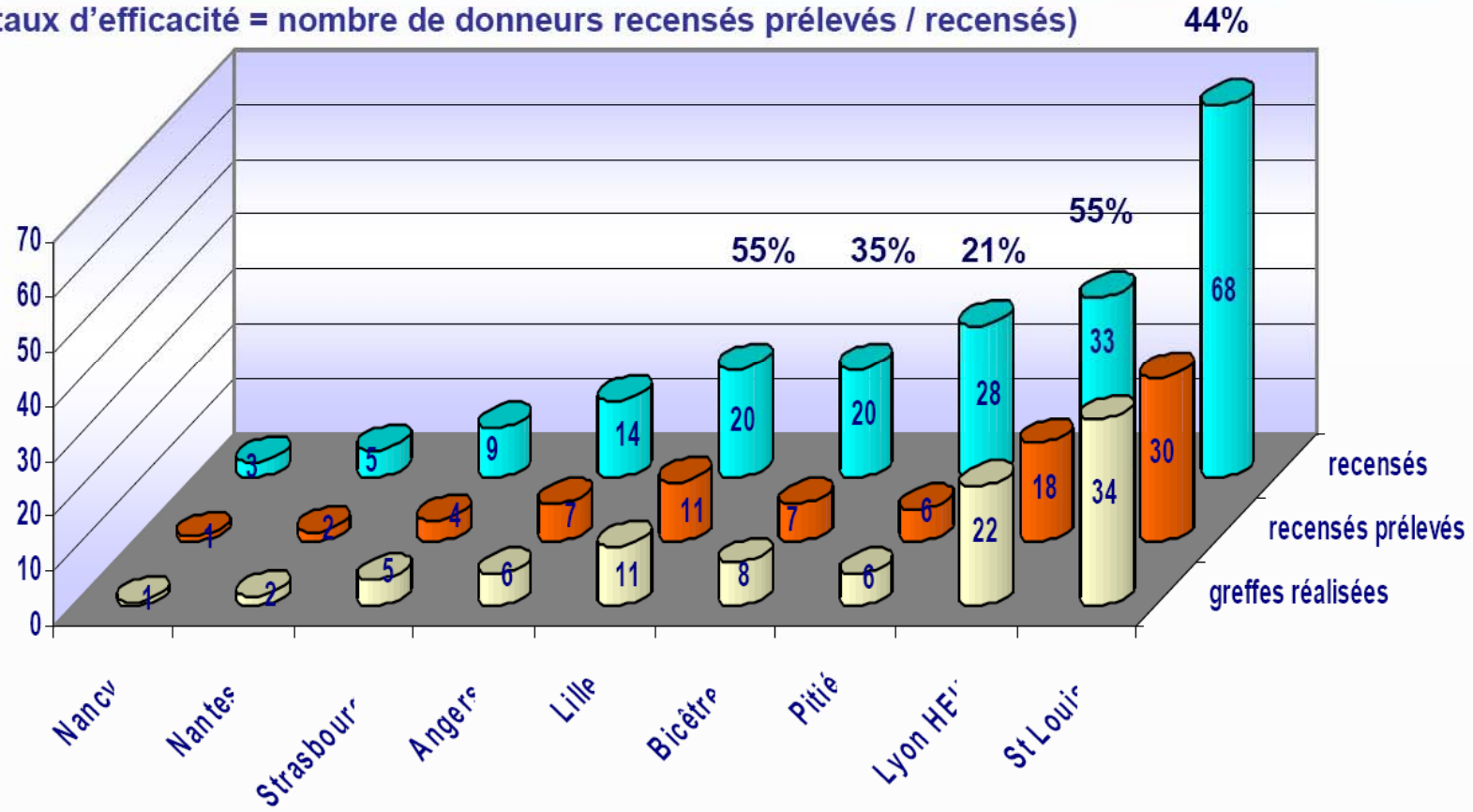
Bilan d'activité à 1 an



agence de la biomédecine

Activité par centre préleveur en 2007 et 2008

(% : taux d'efficacité = nombre de donneurs recensés prélevés / recensés)



COPIL 5/02/09

agence de la biomédecine

Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

- **Absence d'information du public**
- **Début extrêmement rapide de l'activité**
- **Pas ou peu de participation des équipes pré hospitalières dans le COPIL**

agence de la biomédecine

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

Avril 2007 V12

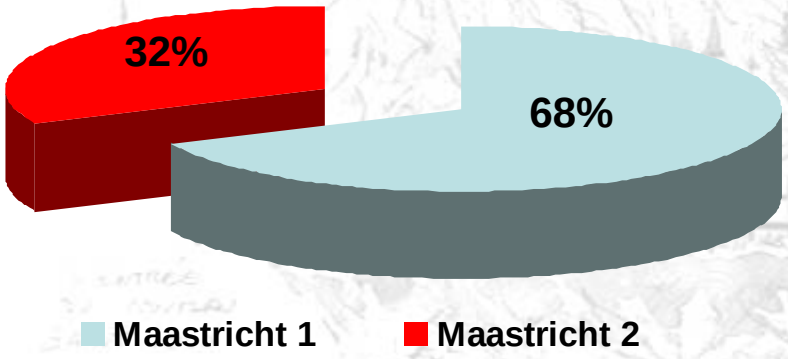
Coordination du travail :
Dr Corinne Antoine – Dr Alain Tenaillon
Direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine

Liste des personnalité ayant participé à l'élaboration du protocole :

Corinne Antoine (Agence) DMS - Pôle stratégie et greffe	Liliane Joseph (Kremlin Bicêtre) coordinatrice de prélèvement
Lionel Badet (Lyon) urologue	Dan Longrois (Nancy) anesthésiste
Benoît Barrou (Pitié) urologue	Bernard Loty (Agence) directeur médical et scientifique
Olivier Bastien (Lyon) anesthésiste	Thierry Pottecher (Strasbourg) anesthésiste
Gérard Benoit (Kremlin Bicêtre) urologue	Michel Mertès (Nancy) anesthésiste
Frédéric Brun (Lyon) urgentiste	François Mourey (Saint Louis) anesthésiste
Laure Cayzergues,(Kremlin Bicêtre) urologue	Bruno Riou (Pitié) anesthésiste
Gaëlle Cheisson (Kremlin Bicêtre) anesthésiste	Alain Tenaillon (Agence) DMS – responsable pôle stratégie et greffe
Jean-Jacques Colpart (EfG – IR 3)	Christophe Vaessen (Paris) urologue
Jacques Duranteau (Kremlin Bicêtre) anesthésiste	
Alain Geissler (Marseille) anesthésiste	

Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

- Absence d'information du public
- Début extrêmement rapide de l'activité
- Pas ou peu de participation des équipes pré hospitalières dans le COPIL
- **Spécificité française: pré hospitalier (100%) +++ 70 % de M1**



Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

- Absence d'information du public
- Début extrêmement rapide de l'activité
- Pas ou peu de participation des équipes pré hospitalières dans le COPIL
- Spécificité française: pré hospitalier (100%) +++ (70 % de M1)
- **Questionnement des équipes pré hospitalières**
    - **tout très vite !!**
    - **ne pas mentir aux familles**
    - **réanimation initiale (durée+++)**
    - **confirmation du diagnostic en intra hospitalier**
    - **abord du don (pas de formation)**
    - **transfert avec poursuite des manœuvres de réanimation**

Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

- Absence d'information du public
- Début extrêmement rapide de l'activité
- Pas ou peu de participation des équipes pré hospitalières dans le COPIL
- Spécificité française: pré hospitalier (100%) +++ (70 % de M1)
- Questionnement des équipes pré hospitalières
    - tout très vite !!
    - ne pas mentir aux familles
    - réanimation initiale (durée+++)
    - confirmation du diagnostic en intra hospitalier
    - abord du don (pas de formation)
    - transfert avec poursuite des manœuvres de réanimation
- **Ressenti des équipes intra hospitalières**

Etude de ressenti des équipes réalisées début 2008 après un an de pratique du prélèvement sur donneur décédé après un arrêt cardiaque

Fieux et al. SFAR 08 SRLF 09

60 soignants : 29 IDE (dont 3 coordinatrices), 5 AS, 9 réa, 6 IBODE, 4 urologues

Souvenir le plus marquant : **aspect du corps** (hémorragie, trauma) **30%**

planche à masser 16%

détresse de la famille 14%

A l'annonce de l'arrivée d'un donneur : stress 36%

angoisse 12%

Mot	DAC	EME	p
Nécessaire	65%	66,7%	NS
Urgent	**56%**	**10%**	**p<0,05**
Travail d'équipe	55%	50%	NS
Utile	53%	50%	NS
Stressant	**48,3%**	**18,3%**	**p<0,05**
Eprouvant	**45%**	**23,3%**	**p<0,05**
Intéressant	33,3%	33,3%	NS
Boucherie	**21%**	**2%**	**p<0,05**

Par rapport aux machines : **Autopulse: violente 47%,** bruyante 40%, **barbare 28%**

Gillot: saignée 40%, dégoût 43%

22% se demandent si c'est bien là leur métier (!!)

SAMU

Pourquoi des recommandations sur l'accompagnement des proches des donneurs décédés après un arrêt cardiaque

- Absence d'information du public
- Début extrêmement rapide de l'activité
- Pas ou peu de participation des équipes pré hospitalières dans le COPIL
- Spécificité française: que du pré hospitalier +++ (70 % de M1)
- Questionnement des équipes pré hospitalières
  - tout très vite !!
  - ne pas mentir aux familles
  - réanimation initiale (durée+++)
  - confirmation du diagnostic en intra hospitalier
  - abord du don (pas de formation)
  - transfert avec poursuite des manœuvres de réanimation
- Ressenti des équipes intra hospitalières
- **Demande de certaines sociétés savantes**

Position de la Société de réanimation de langue française (SRLF) concernant les prélèvements d'organes chez les donneurs à cœur arrêté

Statement of the *Société de réanimation de langue française* on non-heart beating donor transplantation

Août 2007

Commission d'éthique de la SRLF[1]

La SRLF insiste sur la nécessité d'une formation préalable et sur le soutien psychologique des équipes soignantes engagées dans ce type de prélèvement afin de les préparer à la réalisation de cette procédure. Elle insiste sur l'information nécessaire de la population au sujet de ce type de prélèvement. Elle souligne l'importance de l'accueil des familles et des proches des patients donneurs potentiels à cœur arrêté et le respect du processus d'annonce et de deuil qui ne doit pas être oublié dans les délais courts de la procédure de prélèvement.

La SRLF demande qu'une évaluation indépendante soit menée sur les expériences pilotes en cours. Cette évaluation devrait porter non seulement sur leurs résultats chiffrés (nombre de donneurs, viabilité des greffons), mais aussi sur le retentissement de la procédure sur les familles des patients décédés et sur le personnel soignant y ayant participé.

Existe-t-il des recommandations ?

- Dans le cadre du sujet DAAC (équipes étrangères):
  - ***Canada, Hollande (procédures techniques) M3***
  - ***USA: Conférence de Philadelphie :(Avril 2005)***

- Recommandations sur l'abord des proches en situation d'urgence:
  - ***en pédiatrie: arrêt cardiaque et mort subite du nourrisson***

RECOMMANDATIONS PROFESSIONNELLES

Prise en charge en cas de mort inattendue du nourrisson (moins de 2 ans)

► Annonce et prise en charge des parents et de l'entourage

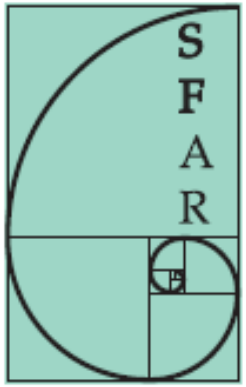
Quel que soit le premier intervenant, y compris s'il s'agit du médecin habituel de l'enfant, il est recommandé que la prise en charge de l'enfant et de la famille soit toujours effectuée en relation avec le centre 15.

Il appartient au médecin sur place (médecin urgentiste ou médecin habituel de l'enfant) de se charger de l'annonce du décès, en s'attachant à ne pas majorer le traumatisme émotionnel de la famille :

- en se présentant nommément et en précisant sa qualité professionnelle ;
- en prenant du temps et en respectant le rythme de réceptivité des interlocuteurs ;
- en faisant preuve d'empathie avec les interlocuteurs, avec respect, tact et chaleur humaine ;
- en manifestant des marques de compréhension et d'attention, en se positionnant au même niveau (de préférence en position assise) ;
- mais en gardant sa position de soignant, sans s'identifier trop fortement aux parents et à l'entourage proche ;
- dans un endroit calme, de préférence différent de celui où l'enfant a été découvert ;
- en évoquant l'enfant par son prénom (ou en disant « votre enfant ») et en choisissant des mots simples et clairs tels que « mort » ou « décédé ».

HAS février 2007

Société
de Réanimation
de Langue Française



Recommandations formalisées d'experts

Prise en charge de l'arrêt cardiaque

Enfants

- **Relation avec la famille**

– En préhospitalier comme en intrahospitalier, la possibilité d'assister à la RCP devrait être proposée aux parents, si l'équipe médicale le permet, s'il existe une politique de service, si un membre de l'équipe peut encadrer la présence des parents.

– S'ils ne sont pas présents dès le départ, la présence des parents auprès d'un enfant qui va décéder devrait être facilitée en leur permettant d'entrer dans la chambre avant l'arrêt de la réanimation. Ceci facilite leur processus de deuil.

– L'accueil, l'information orale et /ou écrite de ce qui est en train d'être effectué, la demande du consentement ou de l'assentiment des parents sont recommandés.

Existe-t-il des recommandations ?

•Dans le cadre du sujet DAAC:

- ***Canada, Hollande (procédures techniques) M3***
- ***USA: Conférence de Philadelphie :(Avril 2005)***

• Recommandations sur l'abord des proches en situation d'urgence:

- ***en pédiatrie: arrêt cardiaque et mort subite du nourrisson***

• **Recommandations générales**

- ***HAS (annonce mauvaise nouvelle)***
- ***LATA (SRLF)***

Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte.

Recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française

SRLF 2002

5. Accompagnement du patient et des proches.

- En cas de décès imminent, la présence des proches qui souhaitent accompagner le patient doit être favorisée et les règles de restriction des visites assouplies au maximum.
- Le service met à la disposition des proches et du patient tous les moyens nécessaires pour joindre toute personne souhaitée.
- Le changement de chambre du patient ou toute autre mesure favorisant l'intimité du patient et de ses proches doit être recherchée, en veillant cependant à maintenir la continuité de la prise en charge médicale et paramédicale.
- Les patients et les proches doivent savoir que leurs convictions religieuses seront prises en compte et doivent avoir la possibilité d'exercer les rites religieux dans les meilleures conditions au lit du patient.
- La souffrance morale des proches nécessite leur accompagnement durant toute leur présence dans le service afin de les aider à mieux appréhender le décès du patient et de faciliter le travail de deuil à venir. Un entretien à distance peut être proposé afin de répondre à toute question restée en suspens.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Février 2008

Annoncer une mauvaise nouvelle

Pas de spécificité sur les situations d'urgence

L'abord des proches dans la procédure ABM - COPIL

- **surtout intra hospitalier**

Procédure 7 : accueil des proches et recueil de la non opposition du défunt

1) Entretien avec les familles

L'entretien à l'arrivée doit être conduit par un réanimateur accompagné de l'infirmier(e) coordinateur(trice) et idéalement d'une IDE sans que ce moment n'interrompe les procédures de préservation instituées.

Cet entretien doit s'attacher à :

- L'annonce du décès par arrêt cardio-circulatoire de leur proche et l'irréversibilité du processus
- L'explication de la mise en place d'une réanimation et d'éventuelles procédures de préservation des organes
- La recherche de la non-opposition du défunt sur le prélèvement d'organes
- Le recueil se fait en informant les proches du délai incompressible pour la mise en place du matériel de perfusion permettant la préservation des greffons si le défunt n'avait pas témoigné d'opposition de son vivant au registre des refus.

2) Visite du défunt

- Dès l'annonce du décès, le défunt doit pouvoir être vu par ses proches : - soit pendant la période d'arrêt des manœuvres de réanimation (mais cette période est courte (5 minutes),

  - soit une fois la technique de préservation mise en place, en prenant soin d'assurer dans tous les cas une présentation respectable du défunt à sa famille. (le lieu de prise en charge du donneur potentiel doit permettre la mise en route et la poursuite de l'ensemble des procédures tout en permettant à la famille de voir le défunt.)

Les recommandations SFMU SAMU de France

Société Française de Médecine d'Urgences
SAMU de France

Le transfert de patients « à cœur arrêté »

Réunion de travail SFMU - Samu-de-France 21/06/2006

Rédacteurs

Agnès Ricard-Hibon (Smur du 92 Clichy), Gilles Bagou (Samu 69 Lyon)

Experts

Frédéric Adnet (Samu 93 Avicenne), Bruno Bernot (Urgences Jean Verdier), Coralie Braganca (Samu 33 Bordeaux), Lionel Castanier (Urgences, Aix-en-Provence), Jeanne Caudron (Urgences, CHIRC Créteil), Charlotte Chollet-Xemard (Samu 94 Créteil), Xavier Combes (Samu 94 Créteil), Marc Freysz (Samu 21 Dijon), Renaud Gruat (Hôpital de Pontoise), Elisabeth Menthonnex (Samu 38 Grenoble), France Roussin (Hôpital Saint Louis), Karim Tazarourte (Samu 77 Melun), Alain Tenaillon (ABM, Saint Denis)

Experts consultés

Sadek Beloucif (Avicenne), Frédéric Thys (Urgences Hôpital Saint Luc Bruxelles), Patrick Goldstein (Président de la SFMU), Marc Giroud (Président de Samu-de-France)

Juin 2006

Relations avec les proches

La législation et les règles de déontologie médicales imposent un contact loyal avec les proches. A l'heure actuelle, en raison d'une absence de campagne d'information grand public sur les prélèvements d'organes « à cœur arrêté », il ne paraît pas raisonnable d'annoncer en préhospitalier le décès et le transfert pour prélèvements d'organes « à cœur arrêté ». Une information des proches concernant la gravité et le pronostic très défavorable doit être effectuée afin de ne pas donner de faux espoirs à la famille.

L'annonce du transfert en réanimation avec poursuite du massage cardiaque et de la ventilation est annoncé aux proches dans le cadre d'une prise de décision collégiale hospitalière. Si les proches refusent le transfert, le décès est prononcé sur place. En l'absence de proches, le transfert pourra être envisagé.

L'information des proches est orale. Il n'y a pas lieu, dans ce contexte, de laisser un document écrit. Cette information orale ne peut être improvisée sur place mais doit être préparée afin de délivrer un message cohérent avec les recommandations. Une aide à la formulation orale est proposée sous la forme suivante :

Votre parent a été victime d'un arrêt cardiaque. Une réanimation a été entreprise, mais, malgré toutes les techniques de réanimation et les médicaments puissants utilisés, le cœur ne peut pas repartir. Je pense que votre parent est décédé mais je préfère poursuivre les manœuvres thérapeutiques jusqu'à l'hôpital afin de ne pas prendre seul la décision de les arrêter. La décision sera prise de manière collégiale à l'hôpital. Nous allons partir pour l'hôpital ……. Il est important que vous vous rendiez tout de suite à l'hôpital.

Le groupe de travail

- **début: février 2008**
- **7ème réunion**
- **autour des centres pilotes**
- **multidisciplinaire mais importance de la représentation pré hospitalière**

Membres du groupe

Frédéric ADNET SAMU 93 (Bobigny**)**
Frédéric BRUN Agence de la biomédecine (Lyon)
Alexis BURNOD SMUR Beaujon (92)
Charlotte CHOLLET SAMU 94
Olivier DUBOSC DE PESQUIDOUX Coordination (Lyon)
François DUPAS SAMU 95
Fabienne FIEUX Réanimation St Louis (Paris)
Renaud GRUAT Coordination (Pontoise)
Geneviève HAETTEL Coordination (Strasbourg)
Jocelyne HENSELER Coordination (Nice)
Jean Paul JACOB Agence de la biomédecine (Angers)
Patrick JAMBOU Coordination (Nice)
Liliane JOSEPH Coordination Bicêtre (Kremlin Bicêtre)
Véronique KOKOSZKA-BISCOMPTE Coordination Pitié (Paris)
Elsa LANNOT Psychologue Pitié (Paris)
Sandrine PAQUIN BSPP (Paris)
Christele PORTUGUES Coordination (Lyon)
France ROUSSIN Coordination St Louis (Paris)
Guillaume STRECKER Coordination (Lille)

Coordination du groupe: **François MOUREY** Coordination St Louis (Paris)

ESPACE ÉTHIQUE

ASSISTANCE PUBLIQUE - HÔPITAUX DE PARIS

Avril 2008 Juin 2008

Enquête

Le donneur d'organes n'était pas mort

LE MONDE | 10.06.08 | 14h34 • Mis à jour le 10.06.08 | 14h34

Le Monde

le Parisien

Aujourd'hui en France

Recommandations sur les indications de l'assistance circulatoire dans le traitement des arrêts cardiaques réfractaires

Décembre 2008

Bruno Riou, Frédéric Adnet, Frédéric Baud, Alain Cariou, Pierre Carli, Alain Combes, Denis Devictor, Jean Luc Dubois-Randé, Jean-Louis Gérard, Pierre-Yves Gueugniaud, Agnès Ricard-Hibon, Olivier Langeron, Pascal Leprince, Dan Longrois, Alain Pavie, Philippe Pouard, Jean-Christophe Rozé, Jean-Noël Trochu, André Vincentelli.

Pour :
Conseil Français de Réanimation Cardiopulmonaire, Société Française d'Anesthésie et de Réanimation, Société Française de Cardiologie, Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire, Société Française de Médecine d'Urgence, Société Française de Pédiatrie-Groupe Francophone de Réanimation et d'Urgence Pédiatriques, Société Française de Perfusion, Société de Réanimation de Langue Française

Sous l'égide de la Direction Générale de la Santé et de la Direction des Hôpitaux et de l'Organisation des soins, Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative

Correspondance : Pr. Bruno Riou, Service d'Accueil des Urgences, GH Pitié-Salpêtrière, Université Pierre et Marie Curie-Paris 6, 47-83 Boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13, France. Email : bruno.riou@psl.aphp.fr

Le cadre des recommandations

- **Contexte d'urgence, émotionnellement lourd**
- **Cadre de la procédure: contrainte de temps supplémentaire**
- **Les proches présents ne doivent jamais être laissées seuls longtemps**
- **La gravité doit être annoncée**
- **Information exhaustive et sincère**
- **Entretiens répétés**
- **Mots simples et sans ambigüité**

Quelles informations ?

- **En pré hospitalier:**
  - annonce de la gravité
  - évocation de la mort

La mort

afin de délivrer un message cohérent avec les recommandations. Une aide à la formulation orale est proposée sous la forme suivante :

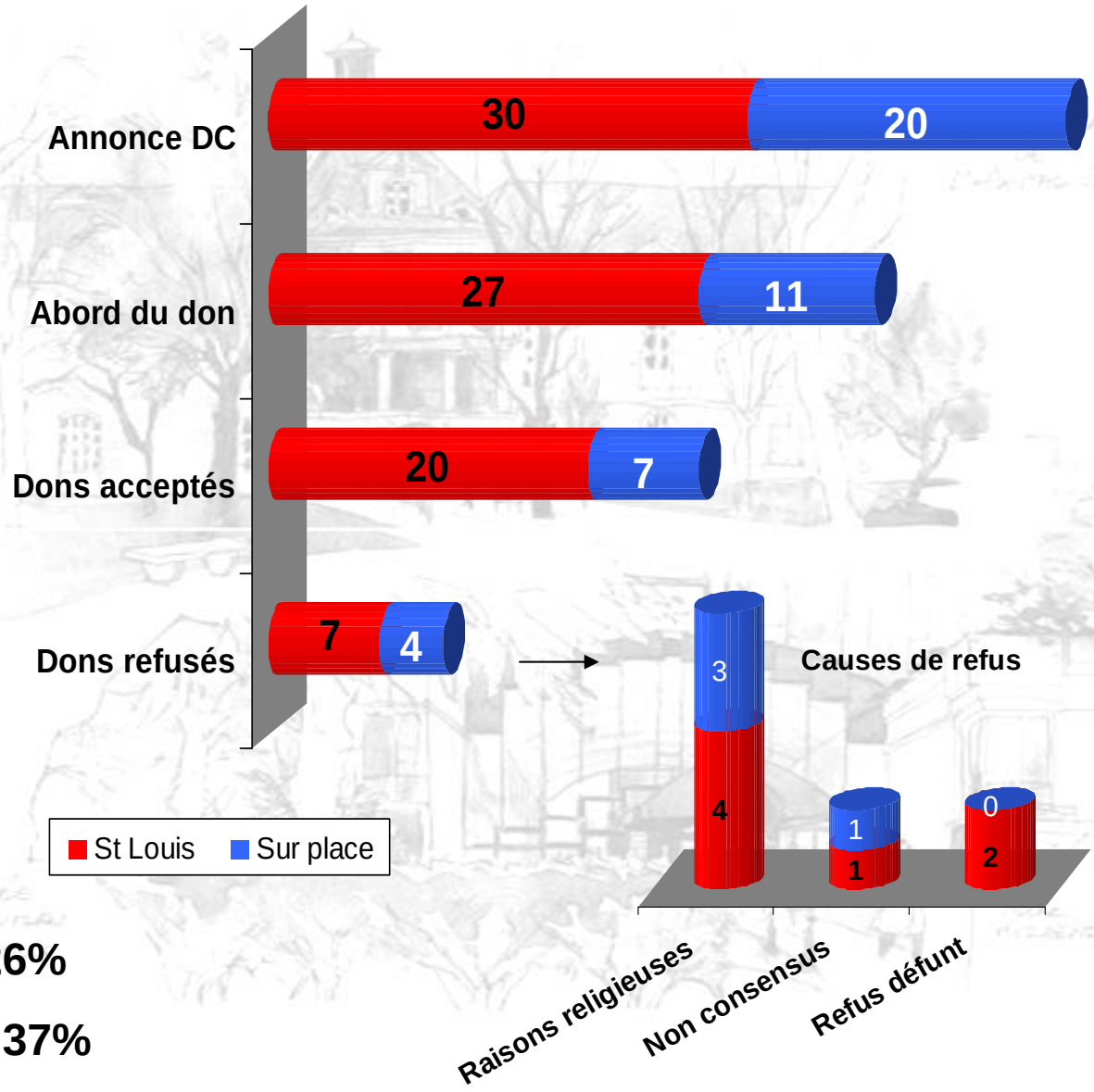
Votre parent a été victime d'un arrêt cardiaque. Une réanimation a été entreprise, mais, malgré toutes les techniques de réanimation et les médicaments puissants utilisés, le cœur ne peut pas repartir. Je pense que votre parent est décédé mais je préfère poursuivre les manœuvres thérapeutiques jusqu'à l'hôpital afin de ne pas prendre seul la décision de les arrêter. La décision sera prise de manière collégiale à l'hôpital. Nous allons partir pour l'hôpital ……. Il est important que vous vous rendiez tout de suite à l'hôpital.

SAMU de France - SFMU

Quelles informations ?

- **En pré hospitalier:**
  - annonce de la gravité
  - évocation de la mort
  - évocation du don
  - transport

F.Roussin et al SFAR 2008



St Louis: 26%

Sur place: 37%

Le don

" Dans cette situation votre proche pourrait faire don de ses organes. L'hôpital où nous vous proposons de le conduire est habilité à vérifier cette possibilité"

Quelles informations ?

- **En préhospitalier:**
  - annonce de la gravité
  - évocation de la mort
  - évocation du don
  - transport

- **En intra hospitalier**
  - confirmation du décès
  - évocation du don
  - recherche de la non opposition
  - explication des manœuvres de conservation des organes
    - Gillot
    - CRN

- **Accompagnement des familles et des équipes**
  - enquête

L'enquête auprès des équipes des centres pilotes

- Adresser à l'ensemble du personnel intra hospitalier
- Evaluer le ressenti des équipes intra hospitalières
- Evaluer la connaissance de la procédure
- Cibler les moments difficiles de la prise en charge
- Cibler les besoins de formation
- 10 questions
- Recueil et analyse par le groupe

Conclusion

- Apport réel de greffons rénaux
- Repose principalement sur la motivation des équipes préhospitalières
- Absence de recommandations internationales
- Questionnement des équipes mais également des sociétés savantes
- Nécessité de mettre en place des recommandations sur l'abord des proches
- Information grand public ???