



Pr S. HENNEBICQ



Anais GUILLET



Pr JE. BAZIN



Pr F. CHAPUIS – D.
SANLAVILLE
Mme F. DOIRET



Pr P. VASSAL

Diplôme Inter-Universitaire Ethique en Santé
« Réflexion éthique et philosophique pour le soin, l'enseignement et la recherche en santé »

Année Universitaire 2025 – 2026

**QUELLES TENSIONS ETHIQUES LES MEDECINS RENCONTRENT-ILS LORS
DE L'ENTRETIEN D'ABORD DU DON D'ORGANES AUPRES DES PROCHES
DANS LES SITUATIONS DE DON D'ORGANES APRES ARRET
CIRCULATOIRE CONTROLE (MAASTRICHT III) ?**

Anne-Laure ROUSSEL

Mémoire soutenu le 3 septembre 2026

Tuteurs :

Tutrice Académique : Madame Anais Guilet – CHAMBERY

Tutrice Professionnelle : Madame Samia Hurst – GENEVE

REMERCIEMENTS

Je souhaite remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée pendant cette année de formation et la réalisation de ce mémoire.

Je remercie tout particulièrement mes deux tutrices pour leur disponibilité, leurs conseils et leur accompagnement tout au long de ce travail. Leur expertise, leur écoute et leurs encouragements m'ont beaucoup aidée à avancer et à mener cette réflexion.

Je remercie également tous les intervenants du DIU d'Éthique en santé pour la qualité de leurs enseignements. Cette formation m'a permis de découvrir l'éthique sous un nouveau regard et de développer une réflexion qui m'accompagnera dans ma pratique professionnelle.

Merci à mes camarades de promotion pour les échanges, le partage de nos expériences et le soutien que nous nous sommes apportés tout au long de cette année.

Je remercie de tout cœur mon mari et mes enfants pour leur patience, leur soutien et leurs encouragements. Merci d'avoir accepté le temps consacré à cette formation et à ce mémoire.

Je remercie également l'équipe de coordination du don d'organes des Hôpitaux Universitaires de Genève pour m'avoir donné la possibilité de suivre cette formation et pour le temps qui m'a été accordé afin de la réaliser. Leur confiance et leur soutien m'ont permis de mener ce projet dans les meilleures conditions.

Merci à toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la réalisation de ce travail.

RESPECT DES REGLES ANTI-PLAGIAT

Je soussignée Anne-Laure ROUSSEL

Déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée, sanctionnée par la loi ainsi que sur le plan universitaire.

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire et à préciser, le cas échéant, si j'ai utilisé des éditeurs basés sur « l'intelligence artificielle générative », pour quels objectifs, dans quelles conditions et dans quelles parties de mon mémoire.

Je reconnais l'obligation de me conformer aux règles de présentation des citations d'autres travaux que les miens et j'accepte que l'ensemble de mon travail soit analysé par le logiciel anti-plagiat de l'Université Claude Bernard Lyon 1.

LE 15 JUILLET 2026



SOMMAIRE

I. INTRODUCTION	4
1. CONTEXTE	4
2. PROBLEMATIQUE	9
3. QUESTION DE RECHERCHE	10
II. METHODOLOGIE	11
1. ETUDE QUALITATIVE	11
2. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS	11
3. ANALYSE AVEC QUALCODER	13
4. CONSTRUCTION DES CATEGORIES	13
III. RESULTATS	14
1. PREMIÈRE TENSION : SEPARER LA DECISION DE LIMITATION DES TRAITEMENTS ET LA REFLEXION SUR LE DON D'ORGANES	14
2. DEUXIÈME TENSION : PROTÉGER LES PROCHES SANS PRIVER LE PATIENT DE SA VOLONTÉ	16
3. TROISIÈME TENSION : RESPECTER LE RYTHME NATUREL DE LA FIN DE VIE FACE AU CHRONOMÈTRE DU MAASTRICHT III	17
4. QUATRIÈME TENSION : ASSURER LE CONFORT SANS MODIFIER LE PROCESSUS DE DÉCÈS	18
5. CINQUIÈME TENSION : INFORMER SANS ORIENTER LA DECISION DES PROCHES ...	19
6. SIXIÈME TENSION : S'EXPOSER A UNE IMPORTANTE VULNERABILITE MORALE (CHARGE EMOTIONNELLE, IDENTIFICATION PATIENTS JEUNES, SENTIMENT DE SOLITUDE)	20
IV. DISCUSSION	22
1. INTERPRETATION DES RESULTATS	22
2. ANALYSE ETHIQUE	33
3. LIMITES DE L'ETUDE	35
4. APPORTS DU TRAVAIL	36
V. RECOMMANDATIONS & PERSPECTIVES	39
VI. CONCLUSION	41
VII. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	41
VIII. DOCUMENTS ANNEXES	45

I. INTRODUCTION

1. CONTEXTE

Le développement du don d'organes est intimement lié aux progrès de la chirurgie, de la réanimation et de l'immunologie au cours du XX^e siècle. Les premières transplantations ont progressivement fait émerger des questions médicales, juridiques et éthiques concernant la définition de la mort, le consentement au don et la place des proches dans le processus décisionnel (1).

Le développement du don et de la transplantation d'organes en Suisse s'inscrit dans les progrès médicaux et scientifiques qui ont marqué la seconde moitié du XX^e siècle. À partir des années 1950, les premières transplantations rénales ont progressivement ouvert la voie à la greffe d'autres organes. Ces avancées ont été rendues possibles par l'amélioration des techniques chirurgicales, le développement de la médecine intensive et les progrès de l'immunologie et des traitements immunosuppresseurs. (2)

En Suisse, l'évolution de la transplantation s'est également accompagnée de la construction progressive d'un cadre institutionnel, juridique et social. Comme le montrent Hammer, Barras et Pascual, le don d'organes est progressivement devenu un enjeu de santé publique, mais également une question politique et sociétale. (2) Son développement a fait intervenir de nombreux acteurs : centres de transplantation, équipes de soins intensifs, autorités sanitaires, associations de patients, proches de donneurs et organisations de coordination.

Une étape importante de cette organisation a été la création de Swisstransplant en 1985. Cette fondation a contribué à coordonner les activités de transplantation entre les différents centres suisses, à organiser l'attribution des organes et à professionnaliser progressivement les pratiques liées au don. Cette évolution témoigne du passage d'initiatives essentiellement locales, portées par quelques équipes médicales, à une organisation nationale plus structurée.

Le développement de la transplantation a fait émerger plusieurs interrogations éthiques et juridiques. Les professionnels et les autorités ont notamment dû préciser les critères de définition de la mort, les conditions du prélèvement, les modalités du consentement et la place des proches dans la décision. Ces questions ont pris une importance particulière avec le développement des prélèvements sur des personnes décédées et la nécessité de garantir que le don reste libre, volontaire et indépendant de toute décision concernant la poursuite ou l'arrêt des traitements.

L'adoption de la Loi fédérale sur la transplantation en 2004, entrée en vigueur en 2007, a constitué une étape majeure de cette harmonisation. Elle a établi un cadre national pour le prélèvement, l'attribution et la transplantation des organes. Elle a également affirmé la priorité accordée à la volonté de la personne décédée et défini le rôle des proches lorsque cette volonté n'est pas connue. (3)

Plus récemment, le développement du don après arrêt circulatoire contrôlé, correspondant à la catégorie III de Maastricht, a introduit de nouvelles possibilités de prélèvement en Suisse. Dans ces situations, le don peut être envisagé après qu'une décision d'arrêt des traitements a été prise pour des raisons médicales, indépendamment de toute considération relative au don. Cette pratique a permis d'élargir le nombre potentiel de donneurs, mais elle a également fait apparaître de nouvelles tensions éthiques liées à la temporalité de la fin de vie, au confort du patient, à l'indépendance des décisions médicales et à l'abord du don auprès des proches. (2)

Ainsi, l'histoire du don d'organes en Suisse montre que la transplantation ne relève pas uniquement du progrès technique. Elle repose également sur une construction progressive de normes, d'organisations et de pratiques professionnelles destinées à maintenir la confiance de la population et à protéger l'autonomie des patients. C'est dans cette histoire institutionnelle et éthique que s'inscrit la question de l'abord du don d'organes dans les situations de Maastricht III. (2)

Le don d'organes peut être réalisé selon deux modalités principales : le don à partir de donneurs en mort encéphalique (DBD : Donation after Brain Death) et le don à partir de donneurs à cœur arrêté (DCD : Donation after Circulatory Death = Maastricht III).

La procédure DBD est un don d'organes réalisé chez un patient en mort encéphalique (mort cérébrale confirmée). La circulation sanguine est maintenue jusqu'au prélèvement d'organes.

La procédure DCD Maastricht III (MIII) est un don d'organes après arrêt circulatoire contrôlé, survenant après une décision d'arrêt des thérapeutiques chez un patient dont la mort cérébrale n'est pas constatée. Le décès est déclaré après l'arrêt du cœur puis les organes sont prélevés.

Ces deux filières, bien que complémentaires, reposent sur des critères diagnostiques, des conditions physiologiques et des parcours organisationnels sensiblement différents.

Nous avons souhaité recueillir les données de la Suisse concernant l'abord du don d'organes dans les hôpitaux.

L'étude Swisspod a été lancée en 2009 à l'initiative de l'OFSP (Office Fédéral de la Santé Publique) afin d'évaluer, de constater la prise en charge de donneurs aux soins intensifs pédiatriques, adultes et au sein des services des urgences. (4)

	2021	2022	2023	2024	2025
Décès aux soins intensifs	4126	4089	3953	3820	3879
Décès avec dons d'organes	182(4%)	178 (4%)	217 (5%)	211 (6%)	218 (6%)
Décès sans don d'organes	3944 (96%)	3911 (96%)	3736 (95%)	3609 (94%)	3661 (94%)

Tableau 1.1 : Activité des soins intensifs et réalisation des dons d'organes (SwissPOD 2021-2025)

Entre 2021 et 2025, le nombre annuel de décès survenus dans les unités de soins intensifs est resté relativement stable, variant de **3 820 à 4 126 décès**. Durant cette période, le nombre de donneurs d'organes est passé de **182 en 2021 à 218 en 2025**. La proportion de décès ayant conduit à un don d'organes a légèrement augmenté, passant de **4 % à 6 %**, tandis que la majorité des décès (94 à 96 %) n'ont pas donné lieu à un don d'organes.

	2021	2022	2023	2024	2025
Don d'organes considéré	336 (47%)	425 (47%)	456 (53%)	536 (58%)	516 (57%)
Proches consultés formellement	266 (79%)	338 (80%)	373 (82%)	439 (82%)	413 (80%)
Proches non consultés formellement	70 (21%)	87 (20%)	83 (18%)	97 (18%)	103 (20%)

Tableau 1.2 : Consultation formelle des proches dans les situations où le don d'organes a été considéré (SwissPOD 2021-2025)

Au cours de la période étudiée, le nombre de situations dans lesquelles un don d'organes a été considéré est passé de **336 en 2021 à 536 en 2024**, avant de diminuer légèrement à **516 en 2025**. Dans environ quatre situations sur cinq, les proches ont été consultés formellement (79 à 82 %). À l'inverse, **18 à 21 %** des situations de don considéré n'ont pas donné lieu à une consultation formelle des proches, représentant entre **70 et 103 situations par année**.

RAISONS POURQUOI UN DON D'ORGANES N'A PAS EU LIEU					
	2021	2022	2023	2024	2025
Décès en pleine thérapie	15 (21%)	12 (14%)	14 (17%)	15 (15%)	13 (13 %)
Critères de mort cérébrale non remplis	5 (7%)	6 (7%)	2 (2%)	2 (2%)	2 (2%)
Refus patients/proches	19 (27%)	18 (21%)	10 (12%)	19 (20%)	24 (23%)
Non approuvé par Swisstransplant	10 (14%)	7 (8%)	15 (18%)	8 (8%)	23 (22%)
Probabilité de décès trop faible	11 (16%)	15 (17%)	14 (17%)	18 (19%)	12 (13%)
Autres raisons	10 (14%)	29 (33%)	28 (34%)	38 (35%)	28 (27%)

Tableau 1.3 : Situations expliquant l'absence de consultation formelle des proches malgré un don d'organes considéré (SwissPOD 2021-2025).

Parmi les situations dans lesquelles les proches n'ont pas été consultés formellement malgré un don d'organes considéré, plusieurs motifs sont rapportés. Les catégories « **Autres raisons** » représentent la proportion la plus importante à partir de 2022 (27 à 35 %), sans que leur contenu soit détaillé dans les rapports SwissPOD. Le refus du patient ou des proches constitue également un motif fréquemment rapporté (12 à 27 %). Les autres situations concernent principalement des causes médicales ou organisationnelles, telles que le décès en pleine thérapie, des critères de mort cérébrale non remplis, un décès survenu trop rapidement ou une non-validation par Swisstransplant.

Malgré les efforts engagés pour améliorer l'identification des donneurs potentiels, les rapports SwissPOD montrent que le don d'organes n'est pas systématiquement envisagé ou que les proches ne sont pas toujours consultés, y compris lorsque le don a été considéré. Une proportion non négligeable de ces situations est regroupée dans la catégorie « autres raisons », sans que ces motifs soient précisés. Par ailleurs, ces données sont présentées de manière globale, sans distinguer les dons après mort encéphalique (DBD) des dons après arrêt circulatoire contrôlé (DCD Maastricht III).

Afin d'observer les données au sein du service des soins intensifs adultes des HUG, nous avons souhaité recueillir les données sur les 5 dernières années (source : statistiques HUG).

	2021	2022	2023	2024	2025
Nombres de donneurs potentiels	39	47	65	68	73
DBD potentiels	14	11	24	17	21
Nombre entretien DBD	14 (7 accords 7 refus)	11 (5 accords 6 refus)	24 (14 accords 10 refus)	17 (8 accords 9 refus)	18 (14 accords 4 refus 2 non effectués 1 sans de famille)
DCD potentiels	25	36	41	51	52
Nombres entretiens DCD	22 (12 accords 10 refus)	30 (19 accords 11 refus)	36 (18 accords 18 refus)	44 (25 accords 19 refus)	45 (22 accords 23 refus 6 non effectués 1 sans famille)
Nombres d'entretiens non effectués	3 DCD (dont 1 sans famille)	6 DCD	5 DCD (dont 1 sans famille)	7 DCD (dont 3 avec des directives anticipées de refus)	3 DBD (dont 1 sans famille) 7 DCD (dont 1 sans famille)

Tableau 1.4 : Evolution des donneurs potentiels et réalisation des entretiens avec les proches aux Hôpitaux Universitaires de Genève (2021-2025).

Face à ces observations, il s'agit de mettre en évidence que les entretiens non réalisés concernent essentiellement sur les 5 dernières années des procédures DCD. Pourquoi lors de situations de retrait thérapeutique le don n'a-t-il pas été abordé ? Il y a-t-il une différence d'abord du don entre les 2 procédures DBD et DCD ?

2. PROBLEMATIQUE

L'analyse des données nationales SwissPOD et des données des Hôpitaux universitaires de Genève a suscité plusieurs interrogations. Si ces données permettent de quantifier le nombre de donneurs potentiels, de dons réalisés et d'entretiens effectués avec les proches, elles ne permettent pas de comprendre les raisons qui conduisent, dans certaines situations, à ne pas réaliser d'entretien alors qu'un don d'organes a été considéré.

Les données SwissPOD montrent qu'environ un cinquième des situations de don considéré ne donnent pas lieu à une consultation formelle des proches. Les données des HUG confirment également que certains entretiens ne sont pas réalisés, principalement dans les situations de Maastricht III. Si certaines situations sont expliquées par l'absence de proches ou par l'existence de directives anticipées de refus, d'autres restent insuffisamment documentées.

Ces constats ont conduit à s'interroger sur les éléments qui influencent la décision des médecins de ne pas aborder le don d'organes auprès des proches. Au-delà des explications médicales ou organisationnelles, existe-t-il des difficultés éthiques, relationnelles ou contextuelles qui interviennent dans cette décision ?

Quelques situations vécues ont fait émerger une problématique récurrente. En tant que coordinatrice de don d'organes et de tissus je me dois, comme l'ensemble de mes pairs, de renseigner les raisons pour lesquelles le don d'organes n'a pas été abordé. Or en échangeant avec l'équipe en charge des patients, ses membres me répondent parfois : « la famille n'était pas en adéquation », « le contexte familial était particulier », « ils étaient pratiquants », « nous appelleront l'équipe du don après l'accord si la famille a des questions ».

D'après ces situations plusieurs questionnements émergent :

- ⇒ Est-ce difficile pour les soignants d'aborder le don d'organes lors des entretiens ? Pour quelles raisons ?
- ⇒ Que dit la loi lors de la recherche du consentement ?
- ⇒ Quels questionnements éthiques sont identifiés par les médecins lors de la recherche de consentement auprès des proches ?

Nous avons souhaité approfondir la thématique de l'entretien au consentement auprès de l'entourage du patient, tant pour mieux comprendre les pratiques que pour identifier des axes d'améliorations. Nous observons que cela peut soulever une tension entre rechercher le consentement (respect de l'autonomie) et les réticences, incertitudes ou conflits de valeurs qui peuvent conduire les équipes à ne pas engager cette démarche.

Ces situations ouvrent un questionnement éthique : comment les professionnels arbitrent-ils entre la préservation du vécu émotionnel des familles, leur propre inconfort ou celui de l'équipe, les représentations autour de la mort, la temporalité du processus et l'obligation de respecter la volonté potentielle du patient ? Dans quelles conditions les raisons invoquées pour ne pas aborder le don sont-elles légitimes, compréhensibles ou éthiquement problématiques ? Et quelles sont les conséquences possibles de ces absences d'entretien sur le respect des valeurs fondamentales de processus de don d'organes : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice ?

Ces questionnements constituent le point de départ de cette recherche qualitative, dont l'objectif est de mieux comprendre les difficultés éthiques rencontrées par les médecins lors de l'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de Maastricht III.

3. QUESTION DE RECHERCHE

Cette problématique met en lumière une tension éthique : la décision d'aborder ou de ne pas aborder le don d'organes auprès des familles constitue un moment où se confrontent des enjeux émotionnels, relationnels, professionnels et institutionnels, mais aussi met en jeu la volonté du patient.

Au sein du service de soins intensifs, lorsque toutes ces conditions sont réunies : un patient décède ou va décéder, un arrêt des traitements est envisagé, le patient est médicalement éligible au don, la situation doit être évaluée comme "don potentiel", la volonté du patient doit être recherchée : les proches doivent être abordés de manière structurée et respectueuse si la volonté n'est pas connue.

Cela signifie que ne pas aborder la question dans ces situations peut être considéré comme un manquement aux standards professionnels, même si ce n'est pas une infraction pénale.

Est-ce difficile pour les soignants ? Comment se sentent-ils ? C'est un contexte de fin de vie aux soins intensifs : ne veulent-ils pas aborder le don en raison d'une souffrance supplémentaire pour les familles ? Sur quels critères se basent-ils pour aborder ou non le don d'organes et de tissus ?

Nous avons décidé d'axer notre recherche sur les impacts auprès du personnel soignant et plus particulièrement le corps médical car ce sont les médecins dans la plupart des situations qui abordent l'annonce de mauvaises nouvelles et le don d'organes auprès des proches.

À la suite de ce contexte, je pose alors la problématique :

Quelles tensions éthiques les médecins rencontrent-ils lors de l'entretien d'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de don après arrêt circulatoire contrôlé (Maastricht III) ?

II. METHODOLOGIE

1. ETUDE QUALITATIVE

Cette étude s'inscrit dans une démarche de recherche qualitative. Ce choix méthodologique repose sur la volonté de comprendre les enjeux éthiques de l'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de Maastricht III à partir de l'expérience des médecins de soins intensifs.

Nous avons fait le choix d'effectuer une recherche qualitative afin d'explorer les représentations, les raisonnements, les expériences et les pratiques des professionnels confrontés à des situations complexes. Elle apparaît particulièrement adaptée à l'étude des tensions éthiques, qui relèvent de processus décisionnels, de valeurs et d'interactions humaines difficilement quantifiables.

L'objectif de cette étude n'était pas de vérifier une hypothèse prédéfinie mais de faire émerger, à partir des discours des participants, les éléments qui caractérisent les tensions éthiques rencontrées lors de l'abord du don d'organes dans les situations de Maastricht III.

2. ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS

Nous avons réalisé des entretiens auprès de 5 médecins. Nous avons décidé de choisir des médecins avec une expérience dans les entretiens auprès des proches concernant l'abord du don d'organes. Nous cherchions à recueillir des données fiables et exploitables pour ce travail. De plus, nous travaillons au sein du Programme Latin du Don d'organes et il semblait important d'interroger les expériences des 4 hôpitaux de prélèvements d'organes (2 centres universitaires et 2 centres hospitaliers).

Nous avons pris contact avec 6 médecins qui ont accepté les entretiens semi-directifs. Nous avons gardé la même méthode pour chacun des entretiens soit des entretiens semi-directifs en visioconférence en raison de la distance géographique. Nous avons demandé leur accord pour enregistrer les échanges afin d'être au plus près des données. Un des six médecins n'a pas souhaité être enregistré donc nous n'avons pas pu l'inclure dans l'analyse des données. Donc ce travail s'est basé sur 5 entretiens. Nous avons réalisé une grille d'entretien validé auprès des tutrices. Le temps des entretiens a duré de 32 à 53 minutes.

La grille d'entretien présentée en annexe I a été élaboré dans une démarche qualitative. Son objectif était de favoriser un discours libre des médecins interrogés et de recueillir leur expérience, leur raisonnement et leurs questionnements éthiques, sans orienter leurs réponses.

Il a été choisi des questions simples et ouvertes afin de limiter le risque d'influencer les participants ou de susciter des réponses attendues. Cette évolution s'inscrit dans les principes de la recherche qualitative, où l'entretien semi-directif vise avant tout à laisser émerger les thèmes importants pour les personnes interrogées.

La grille d'entretien a ainsi constitué un support de discussion plutôt qu'un questionnaire figé. Les questions ouvertes ont permis aux médecins d'aborder spontanément les situations qu'ils jugeaient significatives, les difficultés rencontrées et les enjeux éthiques qu'ils percevaient. Des relances ont été utilisées uniquement pour préciser certains éléments ou approfondir un sujet évoqué par le participant, sans introduire de nouvelles thématiques.

Ce choix méthodologique a favorisé l'émergence de résultats issus du discours des médecins eux-mêmes. Les six tensions éthiques identifiées dans cette étude n'étaient donc pas définies à l'avance ; elles sont apparues progressivement au cours de l'analyse des entretiens, à partir des thèmes récurrents exprimés par les participants.

Il est important de souligner que j'exerce les fonctions de coordinatrice du don d'organes au sein de 3 sur 4 des établissements dans lesquels s'inscrit cette recherche. Je connais certains des médecins interrogés dans le cadre de collaborations professionnelles antérieures. Cette proximité a pu favoriser un climat de confiance et faciliter l'expression d'expériences complexes. En revanche, elle pouvait également influencer les réponses des participants, qui pouvaient être amenés à adapter certains propos du fait de cette relation professionnelle. Cette possibilité a été prise en compte tout au long du processus de recherche grâce à une démarche réflexive, à l'utilisation d'une grille d'entretien semi-directif et à une analyse des données fondée sur les verbatims.

3. ANALYSE AVEC QUALCODER

L'analyse a été conduite selon une démarche inductive. Les verbatims ont été relus à plusieurs reprises afin de m'imprégner du discours des participants. Dans un premier temps, un codage ouvert a été réalisé à l'aide du logiciel QualCoder sur l'ensemble des verbatims. Chaque segment de texte exprimant une idée, une expérience ou une difficulté a été codé de manière la plus fidèle possible au discours des médecins.

Progressivement, les codes présentant un sens proche ont été regroupés en catégories plus larges. Cette étape a permis de dépasser la description des pratiques pour mettre en évidence les principales préoccupations rencontrées par les médecins lors de l'abord du don d'organes dans les situations de Maastricht III.

Les codes ont été progressivement regroupés en catégories selon leurs similitudes, puis en thèmes plus larges.

4. CONSTRUCTION DES CATEGORIES

Nous avons anonymisé les résultats. Comme vu dans l'annexe VII, nous avons identifié 110 codes initiaux et ensuite regroupé en codes harmonisés qui sont au nombre de 18. Nous avons identifié 6 catégories : Communication avec les proches, tensions éthiques du MIII, organisation des pratiques professionnelles, formation sur le don/représentations, freins et facilitateurs.

Puis nous avons décidé d'approfondir la catégorie 2 en lien avec la problématique initiale, nous avons identifié **6 tensions** :

- ⇒ **1^{ère} tension** : séparer la décision de limitation des traitements et la réflexion du don d'organes.
- ⇒ **2^{ème} tension** : protéger les proches sans priver le patient de sa volonté.
- ⇒ **3^{ème} tension** : respecter le rythme naturel de la fin de vie face au chronomètre du Maastricht III.
- ⇒ **4^{ème} tension** : assurer le confort sans modifier le processus de décès.
- ⇒ **5^{ème} tension** : informer sans orienter la décision des proches.
- ⇒ **6^{ème} tension** : s'exposer à une importante vulnérabilité morale.

III. RESULTATS

Au fil des entretiens, la problématique a évolué. Au départ, nous nous interrogeons surtout sur le fait que les médecins abordaient parfois difficilement le don d'organes en Maastricht III. L'analyse qualitative a montré que la question est en réalité plus profonde : ce ne sont pas seulement des difficultés organisationnelles, mais de véritables tensions éthiques qui influencent leur pratique.

L'analyse des cinq entretiens met en évidence que l'abord du don d'organes dans les procédures Maastricht III constitue un moment de forte tension pour les médecins intensivistes. Les participants ne remettent jamais en question le principe du don d'organes. En revanche, ils décrivent la difficulté de concilier plusieurs responsabilités qui peuvent entrer en conflit : accompagner la fin de vie, respecter la volonté du patient, soutenir les proches, préserver la qualité des organes et répondre aux contraintes organisationnelles.

Ainsi, l'abord du don apparaît comme un espace où se confrontent plusieurs valeurs éthiques que les médecins doivent constamment mettre en balance : **Quelles tensions éthiques les médecins rencontrent-ils lors de l'entretien d'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de don d'organes après arrêt circulatoire contrôlé (Maastricht III) ?**

Dans un souci de confidentialité, les entretiens ont été entièrement anonymisés. Le masculin a été utilisé de manière générique pour désigner tous les médecins, y compris les participantes, afin de renforcer l'anonymat et d'uniformiser la présentation des résultats.

1. SEPARER LA DECISION D'ARRET DES TRAITEMENTS ET LA REFLEXION SUR LE DON D'ORGANES

L'ensemble des médecins interrogés insiste sur la nécessité de préserver une indépendance stricte entre la décision d'arrêt des traitements et la réflexion sur un éventuel don d'organes. Cette séparation apparaît comme une condition indispensable pour garantir que la décision médicale reste guidée exclusivement par l'intérêt du patient et non par la possibilité du don d'organes.

« Déjà on décide d'un retrait thérapeutique (...) on partage notre décision (...) une fois que c'est statué et qu'ils ont compris qu'on va aller vers une sédation terminale (...) soit eux-mêmes ils proposent ou ils posent la question, soit nous on pose la question : "Est-ce que vous savez s'il aurait voulu donner les organes ?" » El

« Pour moi c'est séparé... on décide qu'il y a un retrait thérapeutique... et puis après évidemment on se demande : est-ce qu'il pourrait être donneur ? » E2

« Je pense que c'est important de rester dans un processus avant de passer dans l'autre. » E5

« Des fois ils nous demandent eux-mêmes... alors ça enclenche quand même la discussion du don, même si je préfère séparer les deux. » E2

Cependant, les entretiens montrent que cette séparation est plus difficile à maintenir dans la pratique clinique. Les médecins reconnaissent que la réflexion sur le don apparaît très tôt dans leur raisonnement clinique, parfois dès que le pronostic devient défavorable. Ils décrivent ainsi une coexistence de deux raisonnements : d'une part l'évaluation du pronostic et la décision de retrait thérapeutique, d'autre part l'identification d'un éventuel donneur. Cette simultanéité crée une tension éthique permanente qui nécessite une vigilance constante.

« Ethiquement ce qui est très difficile déjà, c'est de décider un retrait thérapeutique. C'est très difficile tu décides de la vie de la personne. Tu n'es pas sûr, tu te concertes avec les soignants, les adjoints mais à un moment donné, c'est quand même irréversible, c'est quand même nous qui prenons cette décision. » E1

« Ça demande quand même quelques jours cette évolution vers une décision de retrait thérapeutique... puis souvent au moment du retrait... on enchaîne en disant qu'il serait candidat pour s'orienter vers un processus de don d'organes. » E3

« Dans ma tête ça se côtoie quand même assez rapidement... mais dans l'entretien c'est deux entretiens différents. » E5

Les médecins cherchent alors à distinguer clairement ces deux étapes, tant dans leur réflexion que dans la manière dont ils communiquent avec les proches. Plusieurs expliquent réaliser volontairement deux entretiens distincts afin que la famille comprenne que la décision d'arrêt des traitements est déjà prise avant toute discussion sur le don.

« Je vais d'abord expliquer voilà pourquoi on ne peut pas s'en sortir avec la situation (...) et puis alors (...) des fois ça enclenche quand même malgré toute la discussion du don, même si je préfère séparer quand même les deux. » E2

« Et puis si je le sens (...) je discute à ce moment-là du don d'organes, mais souvent j'aime bien quand même avoir un deuxième entretien (...) » E2

« Quand la famille est vraiment sous le choc... je leur dis qu'il n'y a pas d'urgence... qu'on se revoit plus tard pour discuter de la suite du processus. » E4

« Le don apparaît avant que je voie la famille... mais je vais clairement pas en parler en premier. » E2

2. PROTÉGER LES PROCHES SANS PRIVER LE PATIENT DE SA VOLONTÉ

L'analyse des cinq entretiens montre que les médecins accordent une place centrale à la protection des proches au moment de l'annonce du retrait thérapeutique et de l'abandon du don d'organes. Tous décrivent les familles comme particulièrement vulnérables, souvent sidérées par la brutalité de la situation. Dans ce contexte, ils adaptent constamment leur communication afin de respecter le rythme d'intégration des informations et d'éviter toute pression supplémentaire.

« S'il y a un désaccord au sein de la famille, je n'ai pas tendance à insister. Par contre souvent... je leur laisse un temps de réflexion pour qu'ils discutent tous ensemble. » E3

« On s'adapte un peu par rapport à ce que les gens ont besoin... ce qu'ils ont envie de savoir... ce qu'ils ont envie de contrôler. » E1

« Quand la famille est vraiment sous le choc... je leur dis qu'il n'y a pas d'urgence... qu'on se revoit plus tard. » E4

« Je vais d'abord expliquer pourquoi on ne peut plus s'en sortir avec la situation... puis alors soit eux ils ont déjà la réflexion... soit ils nous demandent eux-mêmes. » E2

Cependant, cette volonté de protéger les proches entre parfois en tension avec une autre responsabilité : respecter la volonté du patient. Les médecins rappellent que leur mission n'est pas de demander ce que la famille souhaiterait personnellement, mais de rechercher ce que le patient aurait voulu s'il avait pu s'exprimer. Lorsque cette volonté est connue mais que la famille éprouve des difficultés à l'accepter, plusieurs participants décrivent un véritable inconfort éthique.

« On cherche à savoir ce qu'elle aurait voulu en fait... on essaie d'agir dans le bien de cette personne-là » E1

« Je mets vraiment tout le temps la volonté du patient en premier... ce n'est pas leur volonté à eux en tant que famille, mais la volonté du patient qui m'intéresse. » E4

« Si on n'y arrive pas alors que clairement le patient s'était prononcé pour... ce n'est pas évident sur le point éthique. Après je pense que mon rôle c'est aussi d'accompagner les familles et donc si c'est leur imposer un trauma supplémentaire, il n'y a pas d'intérêt. » E5

« Si c'est refusé, il faut pas non plus pousser... je vais proposer de manière neutre comme on propose pour tout le monde. » E2

« Moi je me base surtout sur ce que le patient aurait souhaité. » E5

Pour résoudre cette tension, les médecins privilégient une communication progressive, multiplient les entretiens lorsque cela est nécessaire et laissent un temps de réflexion aux proches. Ils insistent également sur le fait que la décision doit émerger du cheminement de la famille et non d'une persuasion médicale.

« Je propose qu'on fasse une pause puis qu'on se revoie dans un deuxième temps. » E5

3. RESPECTER LE RYTHME NATUREL DE LA FIN DE VIE FACE AU CHRONOMÈTRE DU MAASTRICHT III

L'ensemble des médecins interrogés décrit la temporalité comme une caractéristique majeure des procédures Maastricht III. Contrairement aux situations de mort encéphalique, où le décès est déjà constaté, le don après arrêt circulatoire impose d'attendre le décès après la décision de retrait thérapeutique, tout en respectant des contraintes temporelles indispensables à la viabilité des organes.

« Ça demande quand même quelques jours cette évolution vers une décision de retrait thérapeutique. » E3

« Le don à cœur arrêté... nécessite quand même un temps spécifique, parfois un délai aussi. » E5

« Si vous êtes d'accord que votre proche fasse un don d'organes, ce sera dans deux jours. » E5

Les participants expliquent que cette temporalité influence l'organisation des soins, la préparation des familles et parfois même la possibilité de proposer un don. Plusieurs soulignent qu'il est nécessaire d'anticiper très tôt certains éléments du processus, notamment l'identification du donneur potentiel, les contre-indications ou encore la probabilité que le décès survienne dans les délais compatibles avec le prélèvement.

« Quelques fois je n'ai même pas abordé le sujet parce que je me suis dit : on ne peut pas leur infliger d'attendre encore 48 heures supplémentaires. ».E3

« On attend d'avoir plusieurs jours, voire plusieurs semaines d'évolution du patient pour avoir du recul. » E4

« Il faut expliquer à la famille qu'il y a un délai... ça peut être plus difficile à accepter. » E4

Cette pression temporelle entre toutefois en conflit avec une autre exigence : laisser le patient mourir selon son propre rythme et permettre aux proches de cheminer à leur propre vitesse. Les médecins décrivent ainsi un équilibre permanent entre les impératifs techniques du Maastricht III et le respect du temps de la fin de vie.

« Le don à cœur arrêté ne doit pas être proposé dans toutes les situations si on sait qu'on ne va pas y arriver dans le timing du don. » E5

« Il y avait une pression pour que ça se passe... qu'on puisse prélever dans les temps. » E5

4. ASSURER LE CONFORT SANS MODIFIER LE PROCESSUS DE DÉCÈS

Les entretiens montrent que les médecins considèrent l'analgo-sédation terminale comme une étape essentielle de la prise en charge des patients en Maastricht III. Tous rappellent que son unique objectif est de soulager la souffrance et de garantir une fin de vie confortable. Cependant, plusieurs participants reconnaissent que cette pratique soulève des interrogations éthiques spécifiques lorsqu'elle s'inscrit dans un contexte de don d'organes.

« Ça touche un peu plus à l'éthique... c'est quoi la vie ? c'est quoi la qualité de vie ? » E1

« Est-ce qu'on est vraiment sûr des diagnostics quand on est dans cette zone grise ? » E1

« Quoi qu'il en soit, dans les deux situations, que ce soit un retrait simple ou un don, il n'y aura pas de souffrance, pas d'inconfort... les soins de confort seront assurés. » E3

« Quelle est l'intention derrière finalement ? » E5

Les médecins expriment une vigilance constante quant à l'intention des traitements administrés. Ils insistent sur le fait que les médicaments ne doivent jamais être utilisés pour modifier le moment du décès afin de favoriser un prélèvement. Cette distinction entre soulager et accélérer constitue un repère éthique majeur dans leur pratique.

« qui interpelle parfois le personnel, j'ai l'impression c'est tout ce qui est sédation terminale, tu sais quand voilà la nuit et le patient est confortable, on va augmenter les paliers parce qu'on sait que il y a le don... Mais je sais que des fois pour le personnel c'est pas forcément quelque chose de confortable d'aller augmenter les paliers de sédation chez un patient confortable ...c'est un peu un débat des fois de temps en temps de personne à personne...on a des grosses grosses doses de médicaments ça c'est pour le don etc. y a une part de ça quand même » E2

« Le processus d'analgo-sédation terminale, pour moi, il n'est pas tout simple. » E5

« La sédation terminale n'est pas toujours facile à apprivoiser. » E5

« Pour moi ça pose pas mal de questions. » E5

« J'avais presque l'impression que je devais pousser du P. pour qu'on se dépêche pour prendre les organes. » E1

Plusieurs participants soulignent également que cette frontière peut être difficile à expliquer aux familles et parfois même à vivre pour les soignants. La nécessité de maintenir une confiance absolue dans les intentions médicales apparaît comme une préoccupation récurrente.

« J'ai appris que le but des soins palliatifs, c'était rendre les gens confortables sans accélérer la mort. » E5

5. INFORMER SANS ORIENTER LA DECISION DES PROCHES

Les cinq médecins interrogés considèrent que leur rôle n'est pas de convaincre les proches d'accepter le don d'organes, mais de leur permettre de prendre une décision conforme aux volontés du patient. Tous affirment rechercher une posture de neutralité et insistent sur la nécessité d'une information loyale, progressive et adaptée à chaque situation.

« J'essaie de pousser la famille à réfléchir à la volonté présumée du patient. » E3

« Si on laisse le temps... et qu'on s'intéresse vraiment à ce que le patient aurait voulu... c'est beaucoup plus serein. » E4

« Je mets vraiment tout le temps la volonté du patient en premier. » E4

« Je me base surtout sur ce que le patient aurait souhaité. » E5

Cependant, les entretiens révèlent que cette neutralité est difficile à atteindre pleinement. Les médecins reconnaissent que leur statut d'expert, leur manière d'expliquer la situation médicale, le choix des mots, le ton employé ou encore le moment auquel ils abordent le don influencent inévitablement la réflexion des proches. Cette influence n'est pas recherchée mais apparaît comme inhérente à la relation de soin.

« On a un peu un rôle d'expert dans la situation... les familles nous croient, elles croient à ce qu'on dit. » E1

« Je leur laisse un temps de réflexion pour qu'ils discutent tous ensemble. » E3

« Il faut vraiment faire attention à tous les mots qu'on dit. » E2

« Je pense qu'il y a quand même une influence dans le sens que si on est trop brusque... ça peut vraiment frustrer la famille. » E4

« La façon dont on aborde les choses influence énormément. » E1

« Clairement il y a une influence. » E1

« Je pense que oui bien sûr... les mots ont un poids. » E5

« La communication durant ces entretiens est très importante et je pense que ça peut influencer. » E5

Les participants décrivent alors différentes stratégies pour limiter cette influence : laisser du temps à la réflexion, éviter les formulations susceptibles de culpabiliser les familles, recentrer systématiquement la discussion sur les valeurs du patient et accepter sans insister les refus exprimés.

« Je vais pas essayer de les pousser. » E2

« Si je sens qu'il y a une hésitation... je n'ai pas tendance à pousser, à insister quoi que ce soit. » E3

6. S'EXPOSER A UNE IMPORTANTE VULNERABILITE MORALE

L'analyse des cinq entretiens montre que l'abord du don d'organes ne constitue pas uniquement une activité technique ou décisionnelle. Les médecins décrivent des situations qui les touchent personnellement, les interrogent et laissent parfois une empreinte durable. Tous reconnaissent que certaines histoires sont plus marquantes que d'autres, notamment lorsqu'elles concernent des patients jeunes, des familles particulièrement investies dans le processus de don ou des situations où la charge émotionnelle est importante.

« Elles marquent toutes, je pense, d'une façon ou d'une autre. » E1

« On est jamais complètement indifférent vis-à-vis de ce qu'on dit à la famille et de toute cette démarche. » E3

« Il y a des familles qui sont plus marquantes que d'autres. » E3

« Il y a une espèce d'interaction de relation médecin-proches qui est un peu plus prenante que d'autres. » E3

« Elles étaient vraiment très touchantes, ces filles-là. » E4

« Pour certaines familles, c'était vraiment une manière de faire leur deuil. » E5

« Notamment avec des jeunes patients. » E5

« Les gens qui meurent tout seuls, c'est toujours un peu plus perturbant. » E5

Cette vulnérabilité ne remet pas en cause leur capacité à prendre des décisions médicales. Au contraire, elle apparaît comme la conséquence d'un fort engagement auprès des patients et de leurs proches. Les médecins expliquent qu'ils ne peuvent pas rester totalement détachés de ces situations. Ils évoquent les émotions ressenties, les questionnements persistants, mais également le besoin de partager ces décisions avec leurs collègues afin de ne pas porter seuls leur poids moral.

« ...le faire à deux par exemple ça aurait pu être bien qu'il y a un adjoint qui t'accompagne et déjà pour lui et pour toi pour pouvoir un peu partager cette peine et en fait tes décisions avec les gens... » E1

« Toutes les situations sont très complexes, c'est très difficile chez les patients déjà traumatisés, ça nous marque tous en fait. » E1

« Moi la plupart du temps au minimum, on discute avec les collègues. Après ça passe souvent par un adjoint qui est d'accord, qui n'est pas d'accord... je pense que ça discute entre les médecins E1

« ...j'étais un peu seule abandonnée dans ce cas-là... il y avait un manque de communication entre les médecins... » E1

Ainsi, au-delà des tensions liées au retrait thérapeutique ou au don d'organes, les entretiens révèlent une exposition permanente des médecins à une vulnérabilité morale, résultant de la confrontation quotidienne à la mort, aux attentes des familles et à la responsabilité de décisions irréversibles.

« C'était difficile, mais en même temps beau humainement. » E2

« Nous, on ressentait cette pression... il fallait vraiment qu'on puisse aller jusqu'au bout du processus. » E4

« À la fin tout le monde pleurait. » E4

IV. DISCUSSION

1. INTERPRETATION DES RESULTATS

L'objectif de cette étude était de mieux comprendre les enjeux éthiques rencontrés par les médecins lors de l'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de Maastricht III. L'analyse des entretiens met en évidence que les difficultés décrites par les participants ne concernent pas uniquement l'application des recommandations ou l'organisation du processus de don. Elles révèlent avant tout des tensions entre plusieurs valeurs éthiques que les médecins cherchent à concilier au cours d'une même situation clinique.

Les résultats montrent que les médecins ne remettent pas en question le principe du don d'organes. Au contraire, ils expriment une volonté constante d'agir avec justesse, de respecter le patient, d'accompagner les proches et de préserver la qualité de la prise en charge en fin de vie. Cependant, ces objectifs peuvent parfois entrer en conflit, rendant les décisions particulièrement complexes.

L'analyse des entretiens a permis d'identifier quatre grandes questions éthiques qui structurent cette discussion.

Peut-on renoncer à consulter les proches pour les protéger, au risque de ne pas respecter la volonté du patient ?

Les médecins interrogés expliquent que certaines situations leur paraissent trop difficiles pour aborder le don d'organes. Ils décrivent leur volonté de protéger les proches d'une souffrance supplémentaire, notamment lorsque le contexte est particulièrement éprouvant.

Cette attitude soulève une question fondamentale : Jusqu'où la protection des proches peut-elle justifier de renoncer à rechercher la volonté du patient concernant le don d'organes ?

Cette interrogation dépasse le simple respect du cadre légal. Elle met en tension deux principes éthiques : la bienfaisance envers les proches et le respect de l'autonomie du patient.

Le protocole du Maastricht III laisse-t-il suffisamment de place au rythme naturel de la fin de vie ?

Nos entretiens montrent que les médecins vivent une tension entre les contraintes temporelles du don et l'accompagnement de la fin de vie.

Ils ne décrivent pas seulement une difficulté organisationnelle ; ils s'interrogent sur le sens de leur pratique.

La question devient alors : **Comment concilier les contraintes temporelles inhérentes au Maastricht III avec le respect du rythme propre à chaque fin de vie ?**

Cette réflexion apparaît peu développée dans la littérature, qui traite souvent des délais techniques mais beaucoup moins de leur vécu éthique par les médecins.

La neutralité du médecin est-elle réellement possible lors de l'abord du don d'organes ?

Les médecins affirment vouloir informer les proches sans influencer leur décision. Cependant, nos entretiens montrent qu'ils sont conscients que le choix des mots, le moment de l'entretien, leur attitude ou leurs explications peuvent avoir une influence. Cela conduit à une interrogation rarement formulée :

Une information totalement neutre est-elle réellement possible lorsqu'il s'agit d'aborder le don d'organes auprès de proches en situation de grande vulnérabilité ?

Cette question dépasse la simple qualité de la communication et interroge la responsabilité du médecin dans la relation de soin.

La vulnérabilité morale des médecins est-elle un enjeu éthique encore sous-estimé ?

Nos entretiens montrent que les médecins parlent peu de difficultés techniques. En revanche, ils évoquent : la charge émotionnelle, l'identification à certains patients, le poids de la décision, le besoin de partager les décisions avec leurs collègues. Cela conduit à une question nouvelle :

La vulnérabilité morale des médecins constitue-t-elle un enjeu éthique à part entière dans les situations de Maastricht III ?

Cette question est particulièrement intéressante, car la littérature s'intéresse surtout aux proches, aux patients ou aux aspects organisationnels. Notre étude montre que le médecin est lui aussi vulnérable, non pas parce qu'il manque de compétences, mais parce qu'il est confronté à des décisions complexes impliquant des valeurs parfois difficiles à concilier.

Ces quatre questions constituent le fil conducteur de cette discussion. Elles seront confrontées aux données de la littérature ainsi qu'au cadre légal et déontologique suisse afin de mieux comprendre les enjeux éthiques soulevés par l'abord du don d'organes en contexte de Maastricht III.

⇒ Protéger les proches ou respecter l'autonomie du patient ?

L'une des tensions majeures mise en évidence par cette étude concerne l'équilibre entre la protection des proches et le respect de l'autonomie du patient. Les médecins interrogés expliquent qu'ils évaluent en permanence la capacité des proches à entendre la question du don d'organes. Lorsque la souffrance leur paraît trop importante, lorsque le décès est particulièrement brutal ou que le contexte émotionnel semble trop fragile, certains choisissent de ne pas aborder le don. Cette décision est toujours motivée par une volonté de préserver les familles d'une souffrance supplémentaire.

Cette préoccupation rejoint les résultats de Le Dorze et al.(5) qui montrent que les professionnels de soins intensifs vivent une tension permanente entre leur mission d'accompagnement de la fin de vie et la possibilité du don d'organes. Les auteurs soulignent que les soignants cherchent avant tout à préserver la qualité de la relation avec les proches et recommandent de renforcer la communication entre les équipes afin de clarifier les intentions poursuivies.

Les travaux de Denise et al.(6) confirment cette difficulté. Les proches décrivent un cheminement progressif entre l'espoir de survie, l'acceptation du caractère inévitable du décès puis, seulement ensuite, la possibilité d'envisager le don d'organes. Les auteurs montrent que les familles ont besoin de temps pour comprendre ce qui se passe avant de pouvoir prendre une décision. Ils insistent également sur la nécessité d'une collaboration étroite entre les équipes de soins intensifs et la coordination du don afin d'accompagner les proches de manière adaptée.

Les recommandations suisses reposent sur cette même logique. Le Swiss Donation Pathway (7) rappelle que la décision d'arrêt des traitements doit être totalement indépendante du don d'organes. Ce n'est qu'après cette décision que la volonté du patient doit être recherchée auprès des proches. Cette séparation vise à protéger la confiance des familles tout en garantissant le respect de l'autonomie du patient.

Cette priorité donnée à l'autonomie est également inscrite dans le droit suisse. La Loi fédérale sur la transplantation (3) prévoit que, lorsque la volonté du patient n'est pas connue, les proches doivent être consultés afin de déterminer s'ils connaissent ses souhaits concernant le don. À défaut, ils prennent une décision fondée sur sa volonté présumée. L'objectif n'est donc pas de demander l'autorisation des proches pour eux-mêmes, mais bien de rechercher la volonté du patient.

Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (8) rappellent également que le respect de l'autodétermination constitue un principe fondamental des décisions de fin de vie. Cette exigence est reprise par le Code de déontologie de la FMH (9), qui souligne que le médecin doit respecter la volonté du patient chaque fois qu'elle est connue ou peut être recherchée.

Les résultats de cette étude confirment ces principes mais mettent en évidence une difficulté peu décrite dans la littérature. Les médecins ne décrivent pas uniquement la difficulté de conduire un entretien avec les proches. Ils expliquent qu'ils décident parfois, avant même toute rencontre, que le don ne sera pas abordé parce qu'ils estiment que la famille ne pourra pas supporter cette discussion.

À notre connaissance, cette décision préalable est rarement analysée dans les travaux publiés. La littérature s'intéresse principalement à la qualité de l'entretien ou aux facteurs favorisant le consentement. Les entretiens réalisés dans cette étude montrent qu'une première décision, souvent implicite, est prise bien avant : celle de considérer qu'il est préférable de ne pas ouvrir la discussion.

Cette observation soulève un véritable paradoxe éthique. En cherchant à protéger les proches, le médecin risque de ne jamais rechercher la volonté du patient. Une démarche inspirée par la bienfaisance envers la famille peut ainsi entrer en tension avec le respect de l'autonomie de la personne décédée.

Cette réflexion rejoint les travaux de Vergano et al.(10), qui rappellent que l'un des principaux défis éthiques du Maastricht III consiste précisément à maintenir un équilibre entre l'accompagnement des proches, le respect du patient et la transparence de la communication. Les auteurs insistent sur la nécessité de préserver la confiance des familles tout en garantissant que les décisions restent centrées sur les intérêts du patient.

Elle fait également écho à l'analyse de Shaw et al. (11), qui montrent que les conflits d'intérêts sont souvent davantage perçus que réels. Selon ces auteurs, le véritable enjeu n'est pas de choisir entre protéger les proches ou favoriser le don, mais de construire une organisation permettant de respecter simultanément les intérêts du patient, de sa famille et de la société. Ils rappellent que le don d'organes peut être considéré comme une composante des soins de fin de vie lorsqu'il correspond à la volonté du patient.

Les résultats de cette étude conduisent ainsi à dépasser une opposition entre protection des proches et autonomie du patient. Ces deux principes ne sont pas incompatibles. Ils nécessitent une véritable délibération éthique permettant d'adapter la communication au rythme des proches tout en recherchant systématiquement, lorsque cela est possible, la volonté de la personne décédée.

Cette réflexion conduit également à interroger la place de la coordination du don. Une implication plus précoce du coordinateur, comme le recommande le Swiss Donation Pathway (7), pourrait permettre d'aider les équipes à préparer l'entretien, à partager la responsabilité de cette décision et à distinguer une véritable contre-indication à l'entretien d'une difficulté essentiellement émotionnelle ou relationnelle.

L'apport principal de cette étude est donc de montrer que le véritable dilemme ne consiste pas à choisir entre protéger les proches et respecter le patient. Il réside dans la recherche d'un équilibre entre ces

deux exigences. Les médecins interrogés montrent que cette décision ne relève ni d'un protocole, ni d'une règle juridique, mais d'une délibération éthique, dans laquelle ils cherchent continuellement à concilier bienfaisance, autonomie, non-malfaisance et respect de la dignité.

⇒ **Le temps du Maastricht III : un protocole face au rythme de la fin de vie.**

L'une des tensions les plus fréquemment évoquées par les médecins interrogés concerne la temporalité propre aux procédures de Maastricht III. Tous décrivent une situation dans laquelle deux logiques coexistent. D'un côté, la fin de vie suit un rythme propre au patient et à ses proches, marqué par l'incertitude, l'accompagnement et le temps nécessaire pour comprendre la situation. De l'autre, la procédure de don d'organes repose sur des contraintes organisationnelles et biologiques qui imposent une succession rapide d'étapes afin de préserver la qualité des organes.

Cette tension est largement décrite dans la littérature. Vergano et al.(10) identifient la gestion du temps comme l'un des principaux défis éthiques du don après arrêt circulatoire contrôlé. Les auteurs rappellent que la décision d'arrêt des traitements doit rester totalement indépendante du don et que la prise en charge palliative ne doit jamais être influencée par les contraintes de la transplantation. Ils soulignent également que les impératifs logistiques ne doivent jamais modifier les soins prodigués au patient.

Les résultats de Le Dorze et al.(5) rejoignent cette analyse. Les professionnels de soins intensifs décrivent un sentiment de tension lorsqu'ils doivent concilier le temps nécessaire à un accompagnement de qualité avec les exigences de la procédure. Plusieurs soignants rapportent ressentir une pression liée au déroulement du processus, même lorsqu'aucune demande explicite n'est formulée par les équipes de transplantation. Cette pression est davantage ressentie qu'imposée, mais elle influence néanmoins leur vécu professionnel.

L'étude de Denise et al.(6) montre également que la temporalité constitue un élément central de l'expérience des proches. Les familles expliquent avoir besoin de comprendre progressivement le pronostic, puis d'accepter la décision de limitation des traitements avant de pouvoir réfléchir au don. Les auteurs soulignent que le respect de ce cheminement conditionne la qualité de la décision et la manière dont l'entretien est vécu.

Ces observations sont reprises par le Swiss Donation Pathway (7). Le module consacré au Maastricht III rappelle que la décision d'arrêt des traitements doit être prise exclusivement dans l'intérêt du patient, indépendamment de toute considération liée au don. Il précise également que les soins palliatifs demeurent prioritaires jusqu'au décès et que la procédure de don ne doit jamais modifier la qualité de cette

prise en charge. Le Swiss Donation Pathway (7) insiste également sur la nécessité de respecter le rythme des proches tout au long du processus de communication.

Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (8) rappellent elles aussi que les décisions de fin de vie doivent être centrées sur les besoins du patient et respecter sa dignité. Elles soulignent que l'objectif des soins palliatifs est d'accompagner la personne mourante sans chercher ni à accélérer ni à retarder le décès. Le Code de déontologie de la FMH (9) reprend ces principes en rappelant que le médecin doit toujours agir dans l'intérêt du patient, indépendamment d'autres considérations.

Les résultats de cette étude confirment ces recommandations, mais ils mettent en évidence une dimension peu développée dans la littérature. Les médecins ne parlent pas uniquement d'un protocole contraignant. Ils décrivent surtout le sentiment que plusieurs temporalités se rencontrent sans toujours s'accorder.

Ils évoquent d'abord le temps biologique du patient. Après l'arrêt des traitements, personne ne peut prévoir avec certitude le moment où le décès surviendra. Ils décrivent ensuite le temps psychologique des proches, qui ont besoin de comprendre la situation, de dire au revoir et d'accepter progressivement la fin de vie. S'y ajoute le temps médical, qui impose une prise en charge palliative rigoureuse, puis le temps de la transplantation, marqué par les contraintes d'ischémie, l'organisation du bloc opératoire et la disponibilité des équipes de prélèvement.

À notre connaissance, cette coexistence de plusieurs temporalités est peu décrite dans les études publiées. Les travaux existants insistent principalement sur les contraintes organisationnelles du Maastricht III. Les entretiens réalisés dans cette étude montrent que la difficulté principale réside moins dans le respect des délais que dans la nécessité d'articuler plusieurs rythmes qui répondent à des finalités différentes.

Cette tension apparaît lorsque les médecins ont le sentiment que l'organisation du prélèvement pourrait entrer en concurrence avec le temps nécessaire à l'accompagnement de la fin de vie. Aucun participant ne décrit une modification volontaire des soins afin de favoriser le don. En revanche, plusieurs expliquent ressentir une vigilance permanente pour éviter que les contraintes du protocole n'influencent, même inconsciemment, leurs décisions ou leur manière d'accompagner le patient.

Cette observation rejoint les préoccupations de Vergano et al.(10), qui rappellent que le respect de la règle du « dead donor rule » et l'indépendance entre la décision de limitation des traitements et le don constituent les fondements éthiques du Maastricht III. Cependant, les résultats de cette étude montrent que le respect de ces principes ne suffit pas toujours à faire disparaître le malaise ressenti par les médecins.

Celui-ci semble provenir davantage de la confrontation entre deux logiques temporelles que d'un non-respect des recommandations.

Les résultats de cette étude invitent également à interroger les indicateurs actuels de qualité. Les données du SwissPOD Reporting (4) évaluent notamment les délais de la procédure, l'identification des donneurs potentiels et les entretiens réalisés. Ces indicateurs sont indispensables pour assurer la qualité organisationnelle du processus. Ils ne permettent toutefois pas d'apprécier si le rythme de la fin de vie a été respecté, si les proches ont disposé du temps nécessaire pour comprendre la situation ou si les professionnels ont ressenti une pression liée aux contraintes temporelles.

Cette étude conduit ainsi à considérer que la qualité d'une procédure de Maastricht III ne dépend pas uniquement du respect des délais techniques. Elle repose également sur la capacité des équipes à préserver le temps nécessaire à la délibération, à l'accompagnement des proches et au respect du rythme propre à chaque fin de vie.

L'apport principal de cette recherche est donc de montrer que le véritable défi du Maastricht III ne réside pas seulement dans l'application d'un protocole. Il consiste à articuler plusieurs temporalités sans que le temps de la transplantation ne prenne le pas sur le temps du patient et de ses proches. Cette réflexion conduit à considérer la temporalité non comme une simple contrainte organisationnelle, mais comme un enjeu éthique majeur de la pratique.

⇒ **Faut-il tendre vers 100 % d'entretiens avec les proches ?**

Les médecins interrogés ne remettent pas en cause le principe du don d'organes. En revanche, ils s'interrogent sur l'opportunité d'aborder cette question dans toutes les situations. Plusieurs participants expliquent qu'ils renoncent parfois à proposer le don lorsqu'ils estiment que les proches sont trop bouleversés, que le décès est trop brutal ou que le moment leur paraît inadapté. Pour eux, l'absence d'entretien représente avant tout une manière de protéger les familles.

Cette réflexion rejoint en partie la littérature internationale. L'étude qualitative de Le Dorze et al.(5) montre que les professionnels de soins intensifs vivent une tension permanente entre l'accompagnement de la fin de vie et la possibilité du don d'organes. Les auteurs soulignent que certains soignants craignent que la perspective du don influence la manière dont est vécue la limitation des traitements et recommandent de renforcer la communication au sein des équipes afin de clarifier les intentions poursuivies.

Cette difficulté est également retrouvée dans l'article récent de Denise et al. (6). Les professionnels décrivent trois étapes successives : l'incertitude face à la maladie, l'annonce du caractère inévitable du décès, puis seulement l'abord du don. Les proches, quant à eux, expliquent avoir besoin de temps pour comprendre la situation avant de pouvoir réfléchir au don. Les auteurs montrent ainsi que le rythme de la famille est un élément central de la qualité de l'entretien.

Les recommandations suisses vont dans le même sens. Le Swiss Donation Pathway (7) rappelle que la décision de limitation ou d'arrêt des traitements doit être totalement indépendante de la réflexion sur le don. Ce n'est qu'après cette décision que la volonté du patient concernant le don peut être recherchée auprès des proches. Cette séparation vise à préserver la confiance et à éviter toute confusion entre la prise en charge de la fin de vie et la transplantation.

La Loi fédérale sur la transplantation (3) rappelle que lorsque la volonté du patient n'est pas connue, les proches doivent être consultés afin de déterminer s'ils connaissent ses souhaits. À défaut, ils sont appelés à décider selon sa volonté présumée. La loi n'impose cependant pas un objectif de 100 % d'entretiens. Elle fixe surtout l'obligation de rechercher la volonté du patient lorsque le don est envisageable.

Les médecins interrogés ne décrivent pas seulement une difficulté à conduire l'entretien. Ils expliquent qu'ils réalisent une véritable sélection préalable des situations dans lesquelles ils estiment acceptable d'aborder le don. Cette décision repose essentiellement sur leur appréciation de la souffrance des proches, de leur capacité supposée à entendre la proposition ou encore du contexte émotionnel.

À notre connaissance, cette étape de « pré-sélection » est peu décrite dans la littérature. Les travaux existants analysent surtout la conduite de l'entretien ou les facteurs associés au consentement. Nos résultats montrent qu'une décision éthique est prise en amont : celle de proposer, ou non, la possibilité du don.

Cette observation interroge directement le respect de l'autonomie du patient. En cherchant à protéger les proches, le médecin peut involontairement empêcher la recherche de la volonté du patient. L'absence d'entretien n'est donc pas une absence de décision ; elle constitue une décision éthique ayant des conséquences pour le patient, pour sa famille et pour les personnes en attente d'une greffe.

Cette réflexion rejoint les préoccupations exprimées par Vergano et al.(10) dans leur guide pratique des dix défis éthiques du don après arrêt circulatoire. Les auteurs rappellent que l'une des principales difficultés est de maintenir une séparation claire entre les soins de fin de vie et le processus de don, tout en garantissant une communication transparente avec les familles et un accompagnement respectueux de leurs besoins.

Elle rejoint également l'analyse de Shaw et al.(11), qui montrent que les conflits d'intérêts sont souvent davantage perçus que réels. Les auteurs soulignent que le véritable enjeu est de construire une organisation permettant de préserver la confiance des proches tout en respectant les souhaits du patient. Selon eux, le dialogue entre les professionnels et la clarification des rôles sont plus importants qu'une séparation rigide des fonctions.

À partir de ces résultats, il semble que la question ne soit pas de viser mécaniquement 100 % d'entretiens, mais plutôt 100 % de situations évaluées. Toute possibilité de don devrait être discutée de manière collégiale, et toute décision de ne pas aborder le don devrait pouvoir être justifiée par des arguments médicaux, organisationnels ou éthiques clairement explicités.

Dans cette perspective, la qualité d'un programme de don d'organes ne devrait pas être évaluée uniquement par le taux d'entretiens réalisés ou par le nombre de consentements obtenus. Elle devrait également prendre en compte la recherche effective de la volonté du patient, le respect du rythme des proches, la séparation entre la décision de limitation des traitements et la réflexion sur le don, ainsi que le caractère collégial de la décision lorsqu'un entretien n'est pas réalisé.

Enfin, ces résultats ouvrent une réflexion sur la place de la coordination du don. Une implication plus précoce du coordinateur, conformément au Swiss Donation Pathway (7), pourrait permettre de partager cette décision, d'apporter une expertise spécifique et d'éviter que l'absence d'entretien repose uniquement sur l'appréciation d'un seul professionnel. La coordination ne constituerait alors pas seulement un soutien organisationnel, mais un véritable appui à la délibération éthique.

⇒ **La vulnérabilité morale des médecins :**

L'un des résultats les plus marquants de cette étude concerne la vulnérabilité morale exprimée par les médecins lors de l'abord du don d'organes dans les situations de Maastricht III. Tous les participants évoquent la difficulté de ces situations, non seulement sur le plan émotionnel, mais également sur le plan éthique. Ils décrivent le poids de la responsabilité, le doute concernant leurs décisions, la peur d'influencer les proches, ainsi que le sentiment de porter parfois seuls une décision dont les conséquences concernent simultanément le patient, sa famille, les receveurs potentiels et les équipes de soins.

Cette souffrance est largement reconnue dans la littérature. Le Dorze et al. (5) montrent que les professionnels de soins intensifs vivent un conflit permanent entre leur rôle traditionnel d'accompagnement de la fin de vie et leur implication dans le processus de don d'organes. Les participants décrivent des émotions parfois contradictoires, un sentiment d'inconfort et une responsabilité importante vis-à-vis des

proches. Les auteurs soulignent que cette tension persiste malgré l'expérience des professionnels et recommandent le développement d'espaces de discussion au sein des équipes.

Les résultats de Vergano et al. (10) rejoignent cette analyse. Parmi les dix principaux défis éthiques du Maastricht III, les auteurs identifient la responsabilité morale des médecins comme un élément central. Ils rappellent que les professionnels doivent simultanément préserver l'intérêt du patient, respecter les proches, maintenir leur indépendance décisionnelle et garantir le respect des règles éthiques encadrant le don. Cette accumulation de responsabilités constitue une source importante de tension morale.

L'étude de Denise et al. (6) met également en évidence que les médecins continuent parfois à s'interroger longtemps après certaines procédures. Les auteurs montrent que les situations de Maastricht III laissent une empreinte durable chez plusieurs professionnels, notamment lorsque les décisions prises restent source de questionnements ou de doutes.

De leur côté, Cooper et al. (12) soulignent que les difficultés rencontrées ne sont pas uniquement liées aux émotions suscitées par la mort. Elles sont également renforcées par la complexité organisationnelle des procédures, les contraintes temporelles, les attentes des différentes équipes et la responsabilité d'assurer une prise en charge conforme aux exigences éthiques et légales.

Les recommandations suisses reconnaissent également cette complexité. Les directives de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (8) rappellent que les décisions de fin de vie reposent sur une réflexion collégiale et qu'elles doivent être guidées par la dignité du patient, le respect de sa volonté et la proportionnalité des soins. Elles soulignent l'importance du dialogue entre les professionnels face aux situations complexes. Le Code de déontologie de la FMH (9) rappelle également que le médecin ne doit pas exercer isolément lorsque la situation nécessite une réflexion interdisciplinaire. Le Swiss Donation Pathway (7) insiste enfin sur la collaboration entre les soins intensifs, la coordination du don et les autres intervenants afin de sécuriser les décisions et d'assurer un accompagnement cohérent.

Les résultats de cette étude confirment ces éléments mais apportent une dimension nouvelle. Les médecins ne décrivent pas uniquement une charge émotionnelle liée à la mort. Ils parlent surtout d'une difficulté à savoir s'ils ont réellement pris la décision la plus juste. Plusieurs participants expliquent qu'ils repensent longtemps à certaines situations, qu'ils s'interrogent sur le moment choisi pour aborder le don, sur les mots utilisés ou sur la manière dont les proches ont vécu l'entretien.

À notre connaissance, cette dimension est peu développée dans la littérature. Les études décrivent principalement le stress professionnel ou les difficultés organisationnelles. Les entretiens réalisés dans cette recherche montrent que les médecins vivent avant tout une incertitude morale. Ils ne doutent pas de leurs

compétences médicales. Ils doutent de leur capacité à concilier plusieurs exigences éthiques parfois contradictoires.

Cette observation est particulièrement intéressante. Les médecins souhaitent simultanément respecter la volonté du patient, protéger les proches, garantir une fin de vie digne, permettre un éventuel don d'organes et préserver la confiance dans la relation thérapeutique. Ces objectifs sont tous légitimes mais ne peuvent pas toujours être satisfaits en même temps. La vulnérabilité morale naît précisément de cette impossibilité de répondre parfaitement à toutes ces exigences.

Les résultats de cette étude montrent également que cette vulnérabilité diminue lorsque les décisions sont réellement partagées. Plusieurs médecins expliquent ressentir un soulagement lorsqu'ils peuvent discuter avec leurs collègues, solliciter l'avis de la coordination ou participer à une réflexion collégiale. À l'inverse, le sentiment de devoir décider seul apparaît comme un facteur majeur de souffrance morale.

Cette observation conduit à interroger les pratiques actuelles. Si les protocoles encadrent précisément les aspects techniques du Maastricht III, ils proposent peu de dispositifs permettant aux professionnels d'exprimer leurs doutes ou de partager leur expérience après les situations difficiles. Les entretiens suggèrent qu'un temps de débriefing, une réflexion éthique régulière ou un accompagnement institutionnel pourraient contribuer à réduire cette vulnérabilité morale.

Les résultats de cette étude montrent que la qualité d'un programme de don ne dépend pas uniquement du respect des procédures. Elle dépend également de la capacité des équipes à reconnaître la vulnérabilité morale de leurs membres et à créer des espaces où celle-ci peut être partagée.

L'un des principaux apports de cette étude est ainsi de montrer que cette vulnérabilité ne constitue pas une faiblesse professionnelle. Elle apparaît au contraire comme la conséquence d'un engagement éthique important. Les médecins qui expriment leurs doutes sont aussi ceux qui cherchent le plus à respecter simultanément le patient, les proches et les principes qui fondent le don d'organes.

Cette étude conduit ainsi à déplacer le regard. La vulnérabilité morale ne doit pas être considérée comme un problème individuel que chaque médecin devrait apprendre à gérer seul. Elle constitue une caractéristique intrinsèque des situations de Maastricht III. Dès lors, elle devrait être reconnue comme une responsabilité collective de l'institution, justifiant le développement de formations, de temps de réflexion éthique, de débriefings interdisciplinaires et d'un soutien accru entre les équipes de soins intensifs et la coordination du don.

Ainsi, l'apport principal de cette recherche est de montrer que la qualité d'une procédure de Maastricht III ne repose pas uniquement sur le respect des recommandations ou sur les résultats obtenus.

Elle dépend également de la capacité des professionnels à partager leur vulnérabilité morale et à transformer cette expérience en une réflexion collective au service d'une pratique toujours plus humaine et plus respectueuse des valeurs éthiques.

2. ANALYSE ETHIQUE

L'analyse des entretiens montre que les difficultés rencontrées par les médecins lors de l'abord du don d'organes en contexte de Maastricht III ne relèvent pas d'une opposition au don d'organes. Au contraire, les participants expriment une volonté constante d'agir de manière juste, tout en restant fidèles à leur première mission : soigner et accompagner le patient jusqu'à la fin de sa vie. Les verbatims révèlent que cette recherche de justesse les place dans une délibération éthique permanente, où plusieurs valeurs fondamentales doivent être conciliées.

Le premier enseignement de cette étude est que les médecins refusent que le projet de don influence la décision médicale. Plusieurs participants rappellent que la décision de limitation des traitements doit rester totalement indépendante de celle du don. L'un d'eux affirme ainsi que « dans les entretiens, c'est deux entretiens différents pour moi clairement », tandis qu'un autre explique simplement : « pour moi c'est séparé ». Cette distinction traduit une volonté de respecter le principe de non-malfaisance. Les médecins cherchent à garantir que chaque décision est prise uniquement dans l'intérêt du patient et non dans celui d'un éventuel receveur. Cette vigilance apparaît comme une condition indispensable au maintien de la confiance des proches.

Les entretiens montrent également que le respect de l'autonomie ne peut être envisagé indépendamment de la vulnérabilité des familles. Les médecins rappellent l'importance de rechercher la volonté du patient, mais ils décrivent également la nécessité d'adapter leur discours au vécu des proches. Plusieurs verbatims illustrent cette approche progressive : « on y va un petit peu pas à pas », « il faut laisser un peu plus de temps à certaines familles » ou encore « je m'adapte vraiment finalement à la famille ». Les médecins ne présentent jamais l'entretien comme une simple recherche de consentement. Ils cherchent avant tout à préserver la relation de confiance construite avec les proches, convaincus que le respect de la personne passe autant par la qualité de la relation que par l'application des principes.

L'étude met aussi en évidence une tension constante entre le temps du soin et le temps imposé par la procédure Maastricht III. Les médecins évoquent « le chronomètre en tête », le fait qu'« il fallait se dépêcher » ou encore que « ça nécessite quand même un temps spécifique ». Cette temporalité particulière

confronte les professionnels à une question éthique majeure : comment respecter le rythme naturel de la fin de vie tout en tenant compte des contraintes nécessaires au prélèvement ? Les participants ne décrivent pas cette contrainte comme un problème logistique, mais comme une source de questionnements permanents sur la manière de préserver la dignité du patient et l'accompagnement des proches.

La réflexion autour de l'analgo-sédation terminale illustre également cette recherche d'équilibre. Certains médecins expriment leur malaise en déclarant avoir « presque l'impression que je devais pousser du P. », ou encore qu'« on a peut-être tendance à mettre plus des grosses doses ». Ces propos ne signifient pas que les pratiques soient inappropriées. Ils témoignent plutôt d'une interrogation sur l'intention du soin et sur la nécessité de préserver une frontière claire entre le soulagement de la souffrance et le risque que le contexte du don influence inconsciemment certaines décisions. Cette vigilance traduit une forte conscience éthique de leurs responsabilités.

Enfin, le résultat qui apparaît le plus original concerne la vulnérabilité morale des médecins. Les participants évoquent une charge émotionnelle importante et parfois un véritable malaise. Certains disent s'être senti « très mal à l'aise », « un peu seule abandonnée » ou encore « très isolée par rapport à ça ». Cette vulnérabilité ne traduit pas une faiblesse professionnelle. Elle semble au contraire être la conséquence de leur engagement auprès des patients et des familles. Les médecins souhaitent bien faire, mais reconnaissent qu'il n'existe pas de réponse parfaite lorsque plusieurs valeurs morales légitimes entrent en tension.

Cette étude montre ainsi que les protocoles, les recommandations et le cadre légal sont indispensables, mais qu'ils ne peuvent répondre à eux seuls à la complexité des situations rencontrées. Les médecins interrogés ne décrivent pas leur pratique comme l'application d'une procédure. Ils montrent qu'ils réalisent un véritable travail de délibération éthique, cherchant à concilier l'autonomie du patient, la protection des proches, la non-malfaisance, la bienfaisance et le respect de la dignité. Cette réflexion rejoint la conception de Paul Ricoeur, pour qui la décision éthique consiste à ajuster les principes généraux à la singularité de chaque situation, ainsi que celle de Hans Jonas, qui rappelle la responsabilité particulière du professionnel face aux personnes les plus vulnérables.

Selon Paul Ricoeur (13), les situations complexes ne peuvent être résolues par la seule application de règles générales. Elles nécessitent une délibération permettant d'adapter les principes éthiques à la singularité de chaque situation. Cette approche éclaire les résultats de notre étude, dans laquelle les médecins décrivent un ajustement permanent entre les exigences du protocole, la volonté du patient, les besoins des proches et la réalité clinique.

La pensée de Hans Jonas apporte également un éclairage à ces résultats. Dans *Le Principe responsabilité*, (14) Jonas souligne que toute décision engage la responsabilité de celui qui agit et invite à

réfléchir aux conséquences de ses actes. Cette réflexion fait écho aux situations de Maastricht III. Les médecins interrogés expliquent qu'ils ne prennent pas leur décision uniquement en pensant au patient. Ils cherchent également à protéger les proches, à respecter la volonté du patient et sont conscients que leur décision peut avoir des conséquences pour les receveurs potentiels. Cette responsabilité envers plusieurs personnes apparaît comme une source importante de questionnements et contribue à la vulnérabilité morale décrite par les participants.

Les résultats de cette étude suggèrent ainsi que la compétence éthique ne repose pas uniquement sur les connaissances acquises au cours de la formation médicale, mais également sur l'expérience, la réflexion collective et la capacité à accepter que certaines décisions demeurent, malgré tout, moralement difficiles.

3. LIMITES DE L'ETUDE

Cette étude présente plusieurs limites qu'il convient de prendre en considération dans l'interprétation des résultats.

La première limite concerne la taille de l'échantillon. Cinq médecins intensivistes ont participé à cette recherche. Ce nombre est cohérent avec une démarche qualitative, dont l'objectif est de comprendre en profondeur une expérience plutôt que de produire des résultats généralisables. Les résultats décrivent donc les perceptions des participants interrogés et ne peuvent être extrapolés à l'ensemble des médecins pratiquant le Maastricht III.

La deuxième limite concerne le contexte de l'étude. Les entretiens ont été réalisés auprès de médecins exerçant dans 4 établissements de suisse romande. Les pratiques, l'organisation des soins et les modalités d'abord du don peuvent varier selon les établissements, les régions ou les pays. Les résultats doivent donc être interprétés en tenant compte de ce contexte spécifique.

Une troisième limite réside dans le caractère déclaratif des entretiens. Les résultats reposent sur le discours des médecins et non sur l'observation directe de leur pratique. Les participants peuvent avoir présenté leurs expériences sous un angle conforme à leurs valeurs professionnelles ou aux recommandations institutionnelles.

La quatrième limite concerne le positionnement de la chercheuse. En tant que coordinatrice du don d'organes, je possède une connaissance du terrain et des situations étudiées, je connaissais certains médecins. Cette proximité a constitué un atout pour comprendre le vocabulaire, instaurer un climat de confiance et approfondir certains aspects des entretiens. Toutefois, elle a également pu influencer la

conduite des entretiens, le choix des relances ou l'interprétation des données. Afin de limiter ce risque, une démarche réflexive a été menée tout au long de l'analyse, notamment par un codage systématique des verbatims, une relecture régulière des catégories et une confrontation des résultats avec la littérature scientifique et les textes de référence suisses.

Une cinquième limite concerne le choix des participants. Les médecins interrogés étaient expérimentés dans la prise en charge des situations de Maastricht III. Les médecins ont participé sur la base du volontariat, ce qui peut avoir conduit à recruter des professionnels déjà sensibilisés aux enjeux éthiques du don d'organes ou plus à l'aise pour discuter de leurs pratiques. À l'inverse, des médecins moins impliqués dans cette thématique ou plus réticents à partager leur expérience n'ont peut-être pas souhaité participer. Les résultats obtenus reflètent donc les points de vue des participants volontaires et ne peuvent être considérés comme représentatifs de l'ensemble des médecins impliqués dans les procédures de Maastricht III. Les tensions éthiques identifiées pourraient être différentes chez des professionnels moins expérimentés, dans d'autres disciplines ou dans des établissements ayant une organisation différente.

Enfin, cette étude s'est centrée exclusivement sur le point de vue des médecins intensivistes. Les perceptions des coordinateurs du don, des infirmiers, des proches ou d'autres professionnels impliqués dans le processus n'ont pas été explorées. Une approche intégrant plusieurs acteurs permettrait d'enrichir la compréhension des tensions éthiques mises en évidence.

4. APPORTS DU TRAVAIL

Ce travail apporte une meilleure compréhension des enjeux éthiques rencontrés par les médecins lors de l'abord du don d'organes dans les situations de Maastricht III. À partir des entretiens réalisés, il montre que les difficultés ne sont pas seulement techniques ou organisationnelles. Elles concernent directement la manière dont les médecins assument leur responsabilité envers le patient, les proches et l'équipe soignante.

Un premier apport est l'identification de six tensions éthiques qui structurent l'expérience des médecins : séparer la décision de limitation des traitements de la réflexion sur le don, protéger les proches sans écarter la volonté du patient, respecter le rythme de la fin de vie malgré les contraintes temporelles du Maastricht III, assurer le confort sans modifier le processus du décès, informer sans orienter et faire face à une importante vulnérabilité morale. Cette organisation permet de rendre visible des difficultés souvent présentes dans la pratique, mais qui restent parfois implicites ou peu exprimées.

Ce travail montre également que les médecins ne remettent pas en cause le principe du don d'organes. Leur prudence ou leur hésitation à l'aborder ne traduit pas nécessairement une opposition au don. Elle est souvent liée à leur volonté de protéger les proches, de préserver la relation de confiance et d'éviter toute confusion entre la décision de fin de vie et la possibilité d'un prélèvement. Ce résultat permet de dépasser une interprétation trop simple selon laquelle le don ne serait pas abordé uniquement par manque de connaissances ou par réticence personnelle.

Un autre apport concerne la distinction entre la séparation des acteurs et la séparation des décisions. Les médecins interrogés ne demandent pas forcément que les différents moments du processus soient confiés à des professionnels différents. En revanche, ils insistent fortement sur la nécessité que la décision d'arrêt des traitements soit prise, argumentée et expliquée avant toute discussion sur le don. Cette séparation décisionnelle et chronologique apparaît comme une garantie essentielle de l'intégrité du processus et de la confiance des proches.

L'étude met aussi en évidence que la temporalité du Maastricht III n'est pas vécue uniquement comme une contrainte logistique. Elle constitue une véritable pression morale. Les médecins savent que le décès doit survenir dans un délai compatible avec le prélèvement, tout en affirmant que le rythme de la fin de vie ne doit jamais être modifié. Le « chronomètre » du Maastricht III reste donc présent dans leur esprit, même lorsqu'il ne modifie pas directement leurs décisions. Cette tension intérieure apparaît comme un élément important de leur expérience.

Le travail apporte également un éclairage sur les soins de confort. Les médecins interrogés ne doutent pas de la nécessité de soulager la douleur et l'inconfort. Leur préoccupation porte davantage sur l'interprétation possible de leurs gestes. Dans un contexte de don d'organes, une adaptation de l'analgo-sédation peut être perçue comme une manière d'accélérer le décès, alors que l'intention médicale reste exclusivement palliative. Cette distinction entre l'intention du geste et sa perception par les proches ou les professionnels constitue un apport important de cette étude.

Concernant l'entretien avec les proches, ce travail montre que la neutralité absolue est difficile à atteindre. Les médecins réfléchissent au poids de leurs mots, à leur attitude, à leurs convictions personnelles et à l'influence possible de leur manière de présenter le don. Cette réflexivité témoigne d'une forte vigilance éthique. L'enjeu ne semble donc pas être de supprimer toute influence, ce qui paraît impossible dans une relation humaine, mais de garantir une information loyale, transparente, complète et respectueuse de la liberté des proches et de la volonté du patient.

Enfin, l'un des apports de ce travail concerne la vulnérabilité morale des médecins. Les entretiens montrent que certaines situations les affectent durablement, en particulier lorsqu'elles concernent des

patients jeunes, des familles très éprouvées ou des procédures qui échouent. Cette vulnérabilité n'est cependant pas décrite comme une faiblesse professionnelle. Elle apparaît plutôt comme la conséquence de leur engagement éthique et de leur implication auprès des patients et des proches. Ce qui semble difficile n'est pas tant d'être touché par ces situations que de devoir parfois les porter seul.

Ces résultats soulignent donc l'importance du travail collégial, des échanges interprofessionnels, des débriefings et du soutien institutionnel. Ils suggèrent que l'amélioration des pratiques ne passe pas uniquement par une meilleure connaissance des protocoles, mais aussi par la création d'espaces permettant aux professionnels de réfléchir ensemble aux situations difficiles, de partager leurs doutes et de clarifier les responsabilités de chacun.

Ainsi, ce travail montre que les médecins sont confrontés à des tensions éthiques permanentes, qu'ils cherchent à résoudre au cas par cas, en conciliant le respect du patient, la protection des proches, les exigences du don et leurs propres responsabilités professionnelles. Il met en évidence la nécessité de mieux reconnaître cette complexité et d'accompagner les médecins par la formation, la collégialité et le soutien éthique institutionnel.

V. RECOMMANDATIONS & PERSPECTIVES

Cette étude met en évidence que les difficultés rencontrées par les médecins lors de l'abord du don d'organes en contexte de Maastricht III ne relèvent pas uniquement de l'organisation du processus. Elles traduisent avant tout des tensions éthiques inhérentes à la prise en charge de la fin de vie. À partir de ces résultats, plusieurs recommandations peuvent être formulées.

La première concerne le renforcement de la formation à l'éthique clinique et à la communication en fin de vie. Les entretiens montrent que les médecins s'interrogent moins sur les aspects techniques du don que sur leur posture face aux proches, sur la manière d'aborder le don sans influencer la décision et sur l'équilibre entre le respect de la volonté du patient et la protection des familles. Une formation intégrant des mises en situation, des simulations d'entretiens et des analyses de cas éthiques pourrait contribuer à développer ces compétences.

La deuxième recommandation porte sur le développement d'espaces de réflexion éthique et de débriefing. Les médecins décrivent une importante vulnérabilité morale liée aux décisions prises en Maastricht III. Des temps d'échanges réguliers au sein des équipes permettraient de partager les expériences, de prévenir l'isolement décisionnel et de favoriser une réflexion collective sur les situations complexes. Ces espaces pourraient également contribuer à limiter la détresse morale des professionnels et à renforcer la collégialité.

Cette étude souligne également l'intérêt de clarifier les rôles des différents professionnels impliqués dans le processus de don d'organes. Les résultats montrent que les médecins n'expriment pas le besoin d'une séparation systématique des acteurs, mais insistent sur la nécessité d'une séparation claire des décisions. Une réflexion institutionnelle sur les modalités de collaboration entre médecins intensivistes et coordinateurs du don pourrait contribuer à sécuriser le processus tout en préservant la confiance des proches.

Les résultats invitent également à poursuivre les efforts visant à améliorer l'information du public sur le don d'organes. Plusieurs tensions identifiées trouvent leur origine dans l'absence de connaissance de la volonté du patient, conduisant les proches à devoir prendre une décision dans un contexte émotionnel particulièrement difficile. Encourager les discussions familiales autour du don d'organes et sensibiliser la population à l'importance d'exprimer sa volonté pourraient contribuer à diminuer cette charge pour les proches comme pour les professionnels.

Cette recherche ouvre plusieurs perspectives de recherche. Une première piste consisterait à explorer le point de vue des proches afin de mieux comprendre leur vécu de l'entretien d'abord du don et d'identifier les éléments favorisant un accompagnement respectueux de leurs besoins. Une deuxième perspective serait d'étudier l'expérience des coordinateurs du don d'organes, dont le regard pourrait compléter celui des médecins et enrichir la compréhension des interactions entre les différents professionnels. Il serait également intéressant de comparer les pratiques entre plusieurs centres hospitaliers suisses, voire avec d'autres pays européens, afin d'évaluer l'influence des organisations locales sur les tensions éthiques identifiées.

Les résultats de cette étude soulèvent également une question qui mérite d'être approfondie : la place du coordinateur du don d'organes dans l'entretien avec les proches. Les médecins interrogés expriment des réserves quant à sa présence, craignant qu'elle ne soit perçue comme une intrusion ou qu'elle modifie la relation de confiance établie avec les familles. À l'inverse, plusieurs travaux internationaux suggèrent qu'une implication plus précoce des coordinateurs pourrait améliorer l'accompagnement des proches et soutenir les équipes médicales. Cette divergence constitue un axe de recherche pour déterminer dans quelles conditions une collaboration plus étroite pourrait être mise en place tout en respectant les exigences éthiques mises en évidence dans cette étude.

Enfin, cette recherche invite à poursuivre la réflexion sur les enjeux éthiques propres au Maastricht III, notamment concernant l'analgo-sédation en fin de vie, les contraintes temporelles liées au prélèvement d'organes et la manière dont les professionnels vivent ces situations. Si les textes juridiques, les directives médico-éthiques et les recommandations professionnelles apportent un cadre indispensable, ils ne suffisent pas à répondre à toutes les interrogations rencontrées dans la pratique. Les tensions identifiées montrent que ces situations nécessitent une réflexion éthique permanente, nourrie par l'expérience clinique, le dialogue interprofessionnel et la recherche.

En définitive, cette étude suggère que l'amélioration de l'abord du don d'organes ne repose pas uniquement sur l'évolution des protocoles ou des organisations. Elle passe également par une meilleure reconnaissance de la complexité éthique du Maastricht III, par le soutien des professionnels confrontés à ces situations et par le développement d'une véritable culture du dialogue entre les équipes, les coordinateurs du don, les patients et leurs proches.

VI. CONCLUSION

Le don d'organes dans les situations de Maastricht III est aujourd'hui encadré par un cadre légal, des recommandations professionnelles et des procédures précises. La Loi fédérale sur la transplantation, les directives de l'Académie Suisse des Sciences Médicales, le Code de déontologie de la FMH et le Swiss Donation Pathway offrent aux médecins des repères indispensables pour guider leur pratique.

Pourtant, cette étude montre que ces repères, aussi importants soient-ils, ne suffisent pas toujours à répondre à la complexité des situations rencontrées. Les médecins interrogés connaissent les procédures. Ils ont été formés au cours de leur parcours universitaire et professionnel. Ils souhaitent tous agir de manière juste, respecter leurs patients, accompagner les proches avec humanité et préserver la confiance dans la relation de soins.

Mais est-ce si simple ?

Les entretiens montrent que l'abord du don d'organes ne peut pas être réduit à l'application d'un protocole. Derrière chaque décision se trouvent un patient, une famille, une histoire, des émotions et parfois des incertitudes auxquelles aucun texte ne peut apporter une réponse unique. Les médecins ne décrivent pas un manque de connaissances. Ils décrivent la difficulté de prendre la décision la plus juste lorsque plusieurs valeurs éthiques entrent en tension.

Cette recherche met ainsi en évidence six tensions éthiques qui traversent l'abord du don d'organes. Elle montre que protéger les proches peut parfois entrer en tension avec le respect de l'autonomie du patient, que le temps du Maastricht III ne correspond pas toujours au temps de la fin de vie, que la place de la coordination reste à construire avec les équipes et que les médecins portent une importante vulnérabilité morale. Ces résultats rappellent que la décision d'aborder ou non le don constitue elle-même une décision éthique.

Cette étude ne cherche pas à apporter des réponses définitives ni à dire ce que les médecins devraient faire. Elle invite plutôt à reconnaître la complexité de leur pratique. Elle montre que le don d'organes ne repose pas uniquement sur des connaissances techniques ou juridiques, mais également sur la capacité à réfléchir, à dialoguer et à partager les décisions dans des situations où aucune solution n'est parfaite.

Ces résultats ouvrent plusieurs perspectives. Ils soulignent l'intérêt de renforcer la formation à la communication et à la réflexion éthique, de développer des espaces de discussion après les situations complexes et de poursuivre la réflexion sur la place de la coordination du don comme partenaire des équipes

de soins intensifs. Ils invitent également à poursuivre les recherches en donnant la parole aux proches et aux coordinateurs afin de mieux comprendre leurs attentes et leur vécu.

Finalement, cette étude rappelle qu'au-delà des protocoles, le don d'organes reste avant tout une rencontre entre des personnes. Les médecins interrogés n'ont jamais exprimé la volonté de « faire du don à tout prix ». Ils ont surtout exprimé le désir de faire ce qui leur semblait le plus juste pour le patient et sa famille. C'est peut-être là que réside le principal enseignement de cette recherche : la qualité de l'abord du don ne dépend pas uniquement des procédures, mais de la capacité des professionnels à conjuguer compétences, réflexion éthique et humanité face à des situations où aucune décision n'est jamais totalement simple.

Le don d'organes n'est pas seulement une procédure médicale ; c'est une décision profondément humaine. Les protocoles indiquent le chemin, mais ils ne remplacent jamais le discernement, la responsabilité et l'humanité des professionnels qui accompagnent les patients et leurs proches jusqu'au terme de la vie.

VII. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. WHO guiding principles on human cell, tissue and organ transplantation 2010 Aug 15;90(3):229-333. doi: 10.1097/TP.0b013e3181ec29f0
2. Raphael Hammer, Manuel Pascual, Vincent Barras, Don et transplantation d'organes en Suisse : Enjeux historiques et sociologiques (1945-2020). Georg Editeur 2021
3. Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules. Berne <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2007/279/fr>, consulté le 10 juillet 2026
4. Swisstransplant. SwissPOD Reporting .Berne. <https://www.swisstransplant.org/fr/don-dorganes-et-de-tissus/faits-et-chiffres/swisspod-reporting>, consulté le 10 juillet 2026.
5. Le Dorze, Barthélémy, Lesieur, Audibert, Azais, Carpentier et al. Tensions between end-of-life care and organ donation in controlled donation after circulatory death. BMC Med Ethics 2024 Oct 9;25(1):110. doi: 10.1186/s12910-024-01093-1
6. Denise, Cœur, Martin-Lefevre, Reignier, Kentish-Barnes, Laurent. Experience of Clinicians and Relatives with Donation after Controlled Circulatory Death: A Prospective Qualitative Study Ann Intensive Care. 2026;100002. doi:10.1016/j.aicoj.2025.100002.
7. Swisstransplant. Formation Berne. <https://www.swisstransplant.org/de/bildung/spendeseite/swiss-donation-pathway>, consulté le 10 juillet 2026.
8. Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM). Don d'organes de personnes décédées : diagnostic de la mort . Berne. <https://www.assm.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Transplantation-d-organes/Don-d-organes-diagnostic-de-la-mort.html>, consulté le 10 juillet 2026
9. Fédération des médecins suisses (FMH). Code de déontologie Berne. <https://www.fmh.ch/files/pdf32/statuten---2026-01-01---fr-1.pdf>, consulté le 10 juillet 2026.
10. Vergano, Metaxa, Citerio. Ten ethical challenges in donation after circulatory death (DCD): a practical guide for intensivists. Intensive Care Med. 2026 Jan;52(1):170-172. doi: 10.1007/s00134-025-08229-w
11. Shaw, Janson, Perez-Bianco, Floden, Jan Ploeg, Wind et al. Mapping and Handling Conflicts of interest in Deceased Organ Donation: How to Handle Ethical Issues and Build Trust in the Healthcare Team. Transpl Int. 2025 Oct 6;38:14235. doi: 10.3389/ti.2025.14235
12. Cooper J. Time, resourcing and ethics : how the routinisation of organ donation after circulatory death in the NHS has created new ethical issues challenges in controlled donation after circulatory death. Critical Public Health 2023, vol. 33, no. 2, 174–184 doi.org/10.1080/09581596.2021.2005241

13. Ricœur P. Soi-même comme un autre. Paris: Éditions du Seuil; 1990
14. Jonas H. Le Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique. Paris: Les Éditions du Cerf; 1990.

Autres sources :

- ⇒ Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (NEK-CNE). Don d'organes : considérations éthiques sur les modèles d'autorisation du prélèvement d'organes. Prise de position n°21 Berne https://www.nekcne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/NEKStellungnahme_Organs_pende_FR.pdf, consulté le 10 juillet 2026.
- ⇒ European Society of Intensive Care Medicine (ESICM). CoBaTrICE. Bruxelles. <https://cobatrice.esicm.org/index.php/about/cobatrice?view=cobatrice>, consulté le 10 juillet 2026
- ⇒ Swiss Institute for Medical Education (SIWF). Berne. https://www.siwf.ch/files/pdf7/intensivmedizin_version_internet_f.pdf, consulté le 10 juillet 2026
- ⇒ Swiss Institute for Medical Education (SIWF). Catalogue des objectifs de formation. Berne. https://www.siwf.ch/files/pdf17/allg_lz_f.pdf, consulté le 10 juillet 2026
- ⇒ Von Düring Stephan Detlef. L'évolution de la limitation de soins aux soins intensifs [Thèse]. Genève: Université de Genève, Faculté de médecine; 2020
- ⇒ Glasser C. Réanimation : un juste accompagnement des proches à travers la fin de vie [Mémoire de DIU en ligne]. Université de Lyon; 2024 Disponible : <https://ereara.com/wp-content/uploads/2024/10/Reanimation-Un-juste-accompagnement-des-proches-a-travers-la-fin-de-vie.pdf>

VIII. DOCUMENTS ANNEXES

- ⇒ ANNEXE I : GRILLE D'ENTRETIEN
- ⇒ ANNEXE II : ENTRETIEN I
- ⇒ ANNEXE III : ENTRETIEN II
- ⇒ ANNEXE IV : ENTRETIEN III
- ⇒ ANNEXE V : ENTRETIEN IV
- ⇒ ANNEXE VI : ENTRETIEN V
- ⇒ ANNEXE VII : TABLEAUX DE CODAGES

Bonjour, je suis Anne-Laure ROUSSEL, infirmière spécialisée coordinatrice de don d'organes et de tissus aux HUG et étudiante dans le cadre du Diplôme Inter-universitaire « Éthique en santé ». Je vous remercie de me consacrer ce temps. Pour mon travail personnel de mémoire, je m'interroge sur l'abord du don d'organes aux proches dans les situations Maastricht III. Cet entretien a pour but de recueillir des données qualitatives. Avec votre accord, j'aimerais pouvoir enregistrer notre entretien. Cet enregistrement sera anonymisé, utilisé uniquement dans le cadre de mon travail et sera détruit à la fin de celui-ci. Ce travail me mènera jusqu'en septembre 2026. Si vous le voulez, je pourrai vous le faire parvenir lorsqu'il sera achevé. L'entretien dure en moyenne quarante minutes, mais je m'adapterai à votre disponibilité.

Pouvons-nous nous tutoyer car j'interroge certains que je connais depuis quelques années afin de rester sur le même vocabulaire ? Es-tu prêt(e) pour commencer ?

Est-ce que tu peux me parler de ton parcours professionnel et ta fonction actuelle s'il te plaît ?

Est-ce que dans les entretiens que tu as fait aux proches ce sont plus des procédures de DBD ou DCD donc soit les patients en mort cérébrale ou les donneurs à cœur arrêtés et ton expérience par rapport à ces entretiens dans ces deux procédures ?

Est-ce que tu trouves qu'il y a une différence dans l'entretien de ces deux situations-là ?

Penses-tu qu'il y a une influence dans cette situation-là auprès des proches toi en tant que soignante ?

Comment la décision d'arrêt de soins est-elle prise aux soins intensifs ?

Cette décision de retrait : elle se fait avec qui et comment au niveau de l'équipe soignante dans ta pratique ?

Une fois la décision du retrait thérapeutique prise, comment conçois-tu le lien entre la décision d'arrêt de soins et l'abord du don d'organes ? À quel moment par exemple toi dans ta pratique tu vas réfléchir aux dons d'organes ?

Il y a-t-il une situation d'abord du don pour un Maastricht III que tu as vécue qui t'a marquée particulièrement ?

Comment abordes-tu la question du don d'organes ?

T'arrives-t-il parfois de ne pas aborder le don d'organes ?

Si nous nous recentrons sur les enjeux éthiques, quels te semble être les enjeux éthiques à l'abord du don d'organes dans les situations Maastricht III ?

Concernant l'abord au don et tout le contexte après dans la suite de la procédure, à quel moment fais-tu appel à l'équipe de coordination du don d'organes ?

Penses-tu que l'expérience joue un rôle dans ton abord d'annonce de mauvaises nouvelles, d'abord du don d'organes ?

Est-ce qu'il y a un élément important que nous n'avons pas abordé et que tu souhaiterais ajouter ?

Est-ce que tu peux me parler de ton parcours professionnel et ta fonction actuelle s'il te plaît ?

Oui bien sûr, mon parcours professionnel, écoute je suis de formation plutôt européenne belge. À la base je suis anesthésiste. J'ai terminé ma spécialité en 2019 d'anesthésie et j'ai aussi des expériences françaises où je suis allée deux ans comme interne et puis un an comme chef de clinique. Et donc initialement c'est l'université de Liège, donc c'est en Belgique. Et puis finalement ma quatrième année d'anesthésie, c'était à la P.(France) c'était la réa chir en combiné avec l'anesthésie. Et il y avait de la neuro réanimation et la cardio-vasculaire, donc c'est des gros hôpitaux. Et puis j'ai fait un an comme chef de clinique, une fois que j'ai terminé l'anesthésie en 2020 2021, c'était comme chef de clinique à H.(France). Et puis j'ai fait un an au Luxembourg, je suis retournée pour habiter pas loin de la Belgique. Et finalement je suis ici (Suisse) depuis à peu près quatre ans, c'est ma quatrième année comme chef de clinique, j'ai dû repasser l'examen pour avoir les équivalences, j'ai dû faire un an en médecine interne pour compléter la formation. Et puis, la formation que j'ai, c'est plutôt anesthésiste de base avec des DU que j'avais faits aussi pour compléter un peu mes notions de médecine interne. Je n'ai pas beaucoup travaillé comme anesthésiste juste dans mes études après c'est ce que je voulais faire, c'était plutôt les soins initialement donc voilà là c'est ma cinquième année comme chef de clinique.

Tu es dans le cursus FMH de médecine intensive ?

Oui, c'est déjà fait. J'ai officiellement depuis 13 mois/ 14 mois.

Est-ce que dans les entretiens que tu as fait aux proches c'est des procédures de DBD ou DCD soit les patients en mort cérébrale ou les donneurs à cœur arrêtés, ton expérience par rapport à ces entretiens dans ces deux procédures ?

Plutôt à cœur arrêté, la mort cérébrale : c'est assez rare. En tout cas que j'ai dû gérer des donneurs à cœur arrêtés : une quinzaine versus une vingtaine.

Est-ce que tu trouves qu'il y a une différence dans l'entretien de ces deux situations-là ?

Oui oui la différence elle est assez importante parce que finalement c'est un peu plus simple à gérer pour nous avec la mort cérébrale. On sait très bien qu'il n'y a pas d'issue, qu'il n'y a pas de réversibilité que c'est plutôt c'est juste une fatalité qu'il faut expliquer un peu à la famille, expliquer un peu toutes les nuances que la personne c'est irréversible que la personne ne va pas se réveiller. Et psychologiquement,

c'est un peu plus simple en tout cas on sait qu'il n'y a plus rien à faire. Tandis que à cœur arrêté, c'est plus des retraits thérapeutiques donc la discussion est complètement différente. On amène les gens et on amène les familles vers quelque chose que nous on aimerait qu'ils fassent donc en partie il y a une sorte d'influence en fait que nous avons sur les familles, tout en jugeant justement éthiquement ça dépend de chacun de chaque personne que c'est pas une qualité de vie qui serait raisonnable pour cette personne-là qui est concernée, donc là c'est un peu plus complexe en fait parce que déjà il faut que la famille prenne une décision en tout cas nous on prend une décision mais il faut que la famille soit d'accord avec cette décision. Et puis c'est là que c'est très différent en fait c'est vraiment différent et nous aussi on se pose pas mal de questions par rapport à ça. Ça touche un peu plus à l'éthique en fait c'est quoi la vie c'est quoi la qualité de vie qu'est-ce qu'elle aurait voulu, quelle est la religion, quels sont les procédés, est-ce qu'on est vraiment sûr des diagnostics quand on est dans la zone plutôt grise du don d'organes c'est là que c'est un peu plus compliqué on va dire.

Tu penses qu'il y a une influence dans cette situation-là auprès des proches toi en tant que soignante ?

Je pense que déjà on a un peu un rôle d'expert dans la situation. Donc en gros la plupart du temps, les familles, ce sont des gens qui sont plutôt naïfs s'ils sont pas dans le milieu médical, donc ils nous croient, ils croient à ce qu'on dit, ils croient que les séquelles sont importantes, parfois ils sont méfiants et c'est différent d'une personne à l'autre, mais globalement c'est nous qui sommes qui jouent le rôle d'expert et puis en fait la façon dont on aborde bien sûr ça influence énormément en fait si nous on a des doutes si nous on n'est pas sûr si nous-mêmes en fait on peut les influencer dans une direction ou l'autre donc ça dépend un peu ça dépend aussi le travail qu'on reprend par rapport à nos collègues, qu'est-ce qu'ils ont dit avant, qu'est-ce qu'il était dit qu'est-ce qu'ils ont compris . Là chacun a un rôle à jouer ça commence par un urgentiste en fait aux urgences qui annoncent les mauvaises nouvelles et puis je ne sais pas du chirurgien qui a opéré le malade si c'est une lésion cérébrale et autre chose et puis ça va vers le collègue qui a fait la nuit qui était plus ou moins optimiste pessimiste par rapport à ça. Et puis le nombre de jours que le patient est là quelles sont les causes etc. Donc c'est je pense que c'est très important parce que de cet entretien ça dépend est-ce qu'on va aboutir ou pas au don d'organes donc clairement il y a une influence qui est claire. Et puis la situation qui doit être aussi bien comprise par le médecin et la situation d'être aussi bien connue en fait et qu'on soit d'accord entre nous parce que parfois on n'est pas d'accord entre nous, c'est encore un autre débat.

Comment la décision d'arrêt de soins elle est prise aux soins intensifs ?

Bah en fait ça dépend à nouveau de premièrement, c'est la volonté du malade qu'on cherche à savoir parce qu'elle avait des directives anticipées initialement. Donc qu'est-ce qu'elle aurait voulu et puis s'il elle ne les a pas fait la plupart du temps il y a très peu de directives anticipées surtout chez des patients jeunes, la plupart du temps on cherche à se savoir ce qu'elle aurait voulu en fait pour elle, donc on essaie d'agir dans le bien de cette personne-là, ce qui aurait été accepté ou pas accepté et en fonction de ça en fait on juge entre guillemets si on a la capacité ou le pouvoir de savoir est-ce que c'est acceptable ou pas pour elle par rapport à la personne qu'elle représente qui connaît le mieux que ce soit le conjoint, les enfants etc. Donc il y a différents exemples, c'est vraiment très très variable.

Cette décision de retrait : elle se fait avec qui et comment au niveau de l'équipe soignante dans ta pratique ?

Dans l'équipe soignante, mais c'est plus la réflexion globale par rapport. Je pense qu'on a déjà initialement quand le patient arrive, on a les limitations thérapeutiques qui sont claires par rapport aux gens qui les ont mises si c'est IMU 1 IMU 2 IMU 3 donc on commence vraiment quand on transfère même la garde d'une personne à l'autre de dire ça limite déjà les thérapeutiques par rapport à une personne et puis on cherche à savoir l'autonomie de cette personne comment il était au domicile, on va souvent voir dans le cockpit par exemple la description de la vie. Est-ce que c'est une personne âgée, est-ce qu'elle sort encore de chez elle, qu'elle était son autonomie, quelles sont les pathologies, les antécédents ? Est-ce qu'il y a des causes réversibles et non réversibles si c'est un patient oncologique où il en est dans sa maladie par exemple Puis si on a ces informations-là, on va aussi parler surtout avec la famille, ce sont les proches qui peuvent nous refléter en plus la volonté et l'éthique plus le côté collégial en fait de la personne concernée. Et puis par rapport à ça on prend déjà une décision mais qui peut varier aussi parce que ça dépend un peu de l'évolution des malades. S'ils s'améliorent, s'ils montrent des signes de réveil exemple un qui se réveille le lendemain et que ça se passe plutôt bien se pose pas la question que quelqu'un qui est un peu dans la zone grise qui évolue difficilement et ça prend des semaines et qui a d'autres complications qui arrivent donc il y a beaucoup de facteurs qui jouent là-dessus.

Cette décision, tu peux la prendre après seule dans ta prise en charge ou il y a un cadre un peu spécifique à respecter ?

Moi la plupart du temps au minimum, on discute avec les collègues Après ça passe souvent par un adjoint qui est d'accord qui n'est pas d'accord par rapport à ça. Et puis globalement ça passe aussi par en fait tu

peux réanimer ou pas réanimer. Pour un retrait thérapeutique c'est un peu plus complexe parce que la plupart du temps le patient est stable ou en tout cas il ne se dégrade pas. En tout cas tu as le temps de réfléchir. Par contre la décision de réanimer ou pas réanimer quand on arrive quelque part là en fait on connaît pas le malade c'est en fonction de l'IMU de l'hôpital c'est des internistes donc ils me disent IMU 3 on va pas le masser ça s'arrête donc c'est clair un peu pour tout le monde. Là la décision est déjà plus rapidement prise là c'est moi qui décide de ne pas le prendre de ne pas le masser de ne pas l'accepter aux soins intensifs. Par contre si le patient est plus ou moins stabilisé et dans la zone grise, je pense que ça discute entre les médecins, on appelle parfois le médecin traitant si on a vraiment des doutes qu'il connaît la famille qui connaît la situation. Et puis parfois ça change au cours d'hospitalisation, ça me semble raisonnable ou pas raisonnable. Quelqu'un qui reste 40 jours 50 jours aux soins intensifs, on sait que le potentiel de récupération va être très très faible. Et là on se dit la prochaine complication on ne va pas la traiter parce que on ne voit pas l'issue. Alors on voit la dignité de cette personne ou la capacité de sortir des soins en dehors de l'hôpital. C'est par rapport à ça. Après dans les pratiques de différents pays, c'est vrai que c'est très différent. Par exemple, même quand j'ai travaillé au Luxembourg, on travaillait avec des médecins allemands et souvent des urgentistes en fait avec des belges, des français et des allemands qui travaillaient tous ensemble parce que Luxembourg ne forme pas de médecins, donc c'est les pays voisins. Et en fait le médecin en Allemagne, il fonctionnait complètement pas du tout comme nous c'était carrément une autre mentalité. Il réanimait quelqu'un pendant une heure, pendant 1h30 pour avoir le pouls et puis il m'a dit finalement j'ai un ROSC que je vous ramène le malade et en fait nous on comprenait pas du tout parce que moi c'est très personnel, mais c'est de fabriquer les handicapés, les gens qui vont jamais se réveiller neurologiquement. Et pour eux en Allemagne en fait c'était tout à fait normal donc c'est-à-dire qu'ils avaient plusieurs centres où ces gens-là ils allaient être dans un état végétatif encore des années. Et en fait c'est une pratique qui était un peu différente, on a eu quelques soucis, quelques problèmes en tout cas sur la prise de charge éthique. Nous je veux dire les Belges et les français c'était un peu plus proche de ce qui se fait en Suisse aussi finalement en disant que ça nous semblait un peu futile et un peu trop pour cette personne. Par contre en Allemagne ils ont plein de centres, cette pratique est assez courante. On peut mettre ces malades qui ont Glasgow 6 qui vont rester comme ça encore longtemps qui sont dans un coma dépassé. Donc ça c'est les pratiques un peu ça dépend d'un pays à l'autre je trouve. En Suisse, c'est assez proche de ce qui se passe en Belgique et en Belgique, d'autant plus il y a l'euthanasie donc c'est un peu plus ouvert et ils sont encore plus en avance j'ai l'impression. La personne elle-même peut demander ceci existe aussi en Suisse avec exit, mais ça existe depuis plus longtemps en fait en Belgique je pense que ils sont un peu plus en accord avec ça. Et puis c'est la personne qui choisit la dignité, il y a tout un contexte qui est complètement différent parce que là-bas il parle plus, je veux dire c'est un peu plus dans les mœurs des gens, le médecin peut le faire au domicile en fait, il faut que la demande soit

acceptée, évaluée par deux médecins différents, notamment souvent un psychiatre. Et en fait la décision se fait un peu à trois mois et s'est beaucoup plus dans les mœurs des gens. C'est un peu plus simple en fait je sais pas si c'est bien ou pas bien c'est un autre débat mais en tout cas ça se fait un peu plus souvent et plus facile.

Une fois la décision du retrait thérapeutique, comment tu conçois le lien entre la décision d'arrêt de soins et l'abandon du don d'organes ? À quel moment par exemple toi dans ta pratique tu vas réfléchir aux dons d'organes ?

Ça dépend en fait automatiquement je vais penser plus souvent au don d'organes pour une personne jeune, bien sûr qui est en bonne santé qu'il y a plus de choses entre guillemets qui peut donner plus d'organes qui sont en bonne santé encore et qu'il y a moyen de transplanter chez d'autres personnes et je penserais beaucoup moins chez des personnes qui ont 90 ans, 80 ans voire plus. Je veux dire naturellement, je vais proposer plus facilement quelqu'un qui est juste traumatisé crânien et quelqu'un de jeune qui pourrait sauver des vies d'autres personnes que quelqu'un qui pour moi a des antécédents et des pathologies complexes et que finalement il est dialysé et en fait en plus il a une cirrhose hépatique et que rien ne fonctionne. Je veux dire dans la décision, j'irai plus chez une personne qui est un peu plus jeune si je dois réfléchir au don d'organes. Après c'est vrai que de plus en plus on transplante de plus en plus âgé avec des gens qui sont de plus en plus compatibles qui ont aussi le même âge, mais c'est vrai que naturellement j'irais plus chez des personnes jeunes et à quel moment je le pense mais je pense que c'est de mieux en mieux au moment où je parle de retrait où je décide d'arrêter où je me pose la question s'il faut le faire ou pas et la plupart du temps on essaye de tâter un peu le terrain et puis ça se fait en plusieurs conversations donc c'est un peu entre ces conversations, ça dépend des familles, ça dépend de leur avancement dans le deuil, ça dépend de ce que si t'as envie d'avoir, s'ils ont envie de décider rapidement. C'est vraiment très très variable, moi je trouve que en fait, on s'adapte un peu par rapport à ce que les gens ont besoin par rapport à ce qu'ils ont besoin de savoir aussi dans les annonces ce qu'ils ont envie de savoir plus est-ce qu'ils ont envie de savoir moins, est-ce qu'ils ont envie de tout contrôler est-ce qu'ils ont envie que le médecin décide à leur place est-ce qu'ils ont des choses pratiques ? Ça dépend un peu des familles, plus les familles sont nombreuses et plus c'est complexe, je trouve. Plus il y a des intervenants et Je ne sais pas comment dire, mais moi les personnes qui a des directives anticipées, c'est difficile il y a 4/5 enfants, chacun donne son avis, c'est difficile de trouver. Il y en a qui sont beaucoup plus émotifs que d'autres, il y en a qui veulent prendre les choses en main qui demandent déjà les démarches à faire. Et je pense qu'ils sont tous un peu dans leur deuil à des stades différents donc c'est vraiment ça qu'il faut un peu pouvoir homogénéiser. Ce n'est pas des conversations faciles, c'est vraiment nous on en a une ou deux par jour c'est déjà assez complexe.

Et il y a une situation d'abord du don pour un Maastricht III que tu as vécue qui t'a marquée particulièrement ?

Ça je pense, c'est ce que j'ai en tête, c'est une situation précise. Elles marquent toutes, je pense d'une façon ou d'une autre. Plus par rapport au questionnement personnel, je ne sais pas trop si c'est plus par rapport à un retrait, je ne sais pas s'il était donneur ou pas. Mais on a eu un motard il n'y a pas très longtemps qui n'avait plus de jambes en fait plus de bras ou je ne sais pas en tout cas il était démembré et en dehors de ça, il pouvait s'en sortir en fait je veux dire il était polytraumatisé qui était assez grave, mais qui allait dans l'amélioration et puis une fois qu'on a vu sa femme et que sa femme est venue nous voir, elle nous a dit que pour lui c'était inadmissible, il aurait jamais voulu être handicapé ou ne pas voir un bras ou une jambe. C'était un motard, c'était un gars qui faisait énormément du sport, il faisait du ski de fond donc il était très actif et pour lui en fait ça n'aurait pas été une qualité de vie, inadmissible sans bras sans une jambe. Et du coup on a fait une limitation thérapeutique en disant que on n'a pas traité un choc septique ou des choses comme ça qu'on aurait pu récupérer le malade. Juste parce que pour lui dans sa conception du monde et dans sa conception de vie, en fait ça n'aurait pas pu être, que moi ça me semblait, mais s'il y a que ça comme problème en fait personnellement c'est pas sans un bras sans une jambe, mais pas pour lui en fait tu sais c'est vraiment c'est un peu de décision qu'on prend pour les gens. Mais que les gens veulent ou pas et qu'ils nous surprennent parfois. J'avais une patiente en Belgique aussi qui avait une sclérose en plaques donc c'est une maladie neurodégénérative progressive qui est incurable. Et en fait elle avait demandé l'euthanasie, ça m'avait marqué à l'époque, j'étais encore étudiante parce qu'elle voulait pas avoir une sonde vésicale. Pour elle c'était trop, si elle devient incontinente, elle perdait toute sa dignité, elle voulait pas vivre comme ça. Et en fait je pense que la famille était très traumatisée parce qu'elle était claire, c'était une femme qui avait beaucoup de caractère et qu'elle demandait une euthanasie en disant que je sais que je vais me dégrader, ça va être de pire en pire et j'ai pas envie de me voir de cet état-là et je sais plus trop, mais je pense que c'est accepté finalement ça a quand même passé par le comité d'éthique, ça a pris un petit moment parce que ça me semblait tellement insignifiant d'avoir une sonde vésicale et vivre avec ça que pour elle c'était souvent des gens qui ont du caractère qui savent ce qu'ils veulent plus.

Dans les situations de soins comme la situation du motard qui étaient démembré. Est-ce qu'il y a eu un abord au don après une procédure Maastricht III ?

Je ne sais pas exactement, je ne pense pas parce qu'on n'a pas traité un choc septique. En fait, on a fait une limitation thérapeutique et puis on n'a pas avancé. Je pense je ne sais pas si c'était abordé finalement, mais il n'y avait pas beaucoup d'organes qui étaient intacts finalement. On a laissé partir sur un problème septique. Mais toutes les situations sont très complexes, c'est très difficile chez les patients déjà

traumatisés, ça nous marque tous en fait. Des jeunes qui ont 20 ans qui traversent la route qui se font faucher par une voiture et puis finalement qui sont morts ou alors ils sont en mort cérébrale ou alors il y a autre chose. Il n'y a pas longtemps, on a eu pas mal de malades, on a eu une jeune aussi qui m'avait pas mal marquée, qui a été renversée par une voiture. Finalement c'était une hypertension intracrânienne assez importante irréversible, on savait rien en fait par rapport à ça, même avec une craniectomie décompressive, qui est morte un petit moment après où c'était très émotionnel, c'était un peu difficile parce qu'elle avait un conjoint qui était plus âgé qu'elle. Je ne sais plus le nom de cette malade et c'était assez dur à gérer parce que dans ce cas-là, j'ai dû gérer entre guillemets sa sédation terminale et c'est une personne qui avait une tachyprophylaxie très très importante malgré les doses énormes de Dormicum, de la morphine, on a dû passer au propofol, et puis elle mourait pas dans l'heure qu'elle devrait mourir. C'était un peu. Je me suis sentie très mal à l'aise en fait mais c'est plus dans la prise en charge vraiment de cette sédation terminale parce qu'on a monté à des doses énormes et il fallait se dépêcher, j'avais presque l'impression que je devais pousser du Propofol pour qu'on se dépêche pour prendre les organes. J'ai pas bien vécu par rapport à moi, avec une pression en plus ils essayaient de prendre le cœur, c'était la nouvelle technique qu'ils essayaient de faire. Ils n'ont jamais réussi en fait d'ailleurs.

Quels sont les effets sur toi ?

J'ai l'impression que c'était assez impressionnant parce que en fait je repassais dans la chambre chaque fois en augmentant les doses et la famille me regardait, il y avait son conjoint qui pleurait à côté d'elle donc c'était assez émotionnel pour moi et j'ai l'impression que je leur laissais pas le temps quoi qu'il y avait une sorte de pression pour qu'elle meurt le plus rapidement possible, elle mourait pas suffisamment vite et que pour la famille ça s'est bien passée après elle a eu un débriefing avec Catherine, la psychologue. Ils n'ont pas senti toute cette détresse que nous on avait parce qu'en fait il fallait se dépêcher sinon on pouvait pas prendre les organes et en même temps chaque fois il me regardait quand je repassais pour augmenter les doses parce que moi-même je repassais pour augmenter les doses, c'est comme si je faisais quelque chose d'actif de rapide qu'il n'aurait pas voulu, j'avais l'impression que je leur donnais pas du temps pour dire au revoir et qu'on forçait de la faire mourir au plus vite pour une procédure qui finalement mais qui est importante.

As-tu ressenti une pression ?

De la part des gens qui attendaient pour canuler, Du chef de service qui était là aussi effectivement puisque c'était une nouvelle procédure et il fallait tout faire à tout prix pour que ça fonctionne. Et puis la pression aussi parce que le téléphone n'arrêtait pas de sonner c'est plus le problème d'un service, mais l'absence de l'adjoint qui doit superviser être là pour vous aider. L'absence de soutien dans ces situations là où tu dois

gérer plein de choses en même temps et en plus que cette patiente-là elle meurt pas assez vite quoi il fallait se dépêcher dans tout ça donc ça manquait un peu je trouvais de dignité. Je ne sais pas c'est une personne mais c'est pas la nouvelle technique la nouvelle machine et c'était impressionnant parce que son mari en boucle mettait la musique qu'elle aimait bien, il était en train de pleurer pendant 1h deux heures donc et chaque fois elle levait les yeux, je devais augmenter les doses de médicaments et elle mourait pas assez vite donc c'était un peu particulier pour moi je l'ai vécu difficilement. Même si lui il avait rien remarqué après parce que c'est mes sentiments à moi que j'étais un peu seule abandonnée dans ce cas-là qu'il fallait aller plus vite que j'avais pas d'aide pour d'autres patients qui étaient critiques aussi qu'il fallait gérer le téléphone non stop et que quelqu'un pouvait me soulager au moins de cette tâche-là. Qu'il y avait un manque de communication entre les médecins, c'est plus le côté médical, c'est pas le côté autre.

Bah voilà et puis la situation était tragique parce que finalement c'est une mort violente d'une jeune patiente qui est renversée avec le conducteur qui est recherché donc c'est un peu des situations qui ne sont pas du tout faciles. On n'attendait pas à ça, c'est pas quelqu'un âgé qui meurt d'une pathologie en fait.

Pour toi les situations jeunes c'est plus compliqué que des situations des patients âgés ?

Je pense qu'on s'identifie plus facilement, c'est des gens qui que ce soit l'infarctus ou n'importe quoi d'autre, mais des jeunes qui sont en bonne santé. Je pense que de plus en plus quand on voit leur âge qui se rapproche du notre en fait quand on avance à un moment donné c'est un peu trop jeune pour avoir des problèmes comme ça. Et puis c'est la situation qui est assez brutale, donc c'est vraiment ce n'est pas une pathologie qui évolue. C'est la même chose avec les familles, chaque fois quand on annonce des mauvaises nouvelles, on me dit on ne s'attendait pas à ça, de faire un accident quand il va travailler et personne ne s'attend de faire un infarctus. En fait il y a souvent une sorte de surprise et de quelque chose de dramatique pas attendu très dramatique aussi pour les familles. Ils ont un syndrome post traumatique souvent c'est vraiment quelque chose d'inattendu. Et c'est vrai que les patients jeunes on s'identifie plus facilement qu'ils n'ont pas de pathologie et en fait ils doivent pas mourir ces jeunes et ça ne doit pas être aussi dramatique.

Pour nous c'est jamais facile en fait et on sait les enjeux que ça joue plus tard, mais en fait les discussions de famille on les voit à plusieurs reprises, la première fois deuxième fois troisième fois et en fait même si on aborde trop vite la question du don, mais on a l'impression que c'est pour ça que parfois même vous les infirmiers du don, on vous freine un peu parce que on voit que la famille n'est pas du tout prête et que parfois on peut gâcher ça on a l'impression qu'il y a des vautours autour d'un corps qui n'est pas encore mort en fait et parfois les familles reflètent ça. Et il faut donner du temps le temps qu'il puisse accepter la situation et puis en plus en fait ça dépend un peu des familles parfois c'est juste l'annonce ils sont déjà

prêts ou alors ils disent c'est quoi la prochaine étape là c'est beaucoup plus simple à introduire le fait qu'il y ait le don d'organes qui est possible, il y a quelque chose qu'on peut faire. La plupart du temps je sais pas si c'est je sais pas trop si c'est raciste particulier, mais les Européens avec une sorte d'éducation plus ou moins ils donnent plus facilement, j'ai l'impression que c'est un peu plus entré dans les mœurs, ils pensent, on demande aussi est ce que la personne était généreuse, donc il s'identifie. Je ne sais pas si dans le christianisme ou dans d'autres religions ça c'est encore une autre dimension. En tout cas ils donnent beaucoup plus facilement, ils acceptent, ils disent oui s'il y a quelque chose à prendre prenez, on a eu des familles où c'était même instantané et très vite. Ah il est donneur, il a sa carte, il ne voulait pas c'est beaucoup plus simple en fait.

Comment tu abordes la question du don d'organes ?

Déjà on décide d'un retrait thérapeutique, c'est clair à peu près pour tout le monde, on va voir les familles. Et puis on partage notre décision donc là il faut être le plus empathique possible c'est encore on dit que la situation est irréversible que la plupart du temps les familles sont sous le choc quand ils apprennent ça bien sûr. Et puis une fois qu'on a leur contact qu'on a compris qu'ils ont compris, c'est une discussion qui se fait en plusieurs fois donc on va plusieurs fois dans la journée. La plupart du temps une fois qu'on les a revus, ils ont compris que c'est irréversible, ils demandent qu'est-ce qui se passe maintenant donc la plupart du temps ils sont sous le choc donc c'est pas très réceptif quand on aborde directement c'est un peu dans le sens de sidération complète. Et puis à un moment donné quand ils ont quelques heures après quand on va voir les familles, ils ont suffisamment pleuré, ils ont appelé leurs proches, ils sont revenus pour les soutenir. C'est là qu'on les revoit en disant qu'eux ils nous posent la question qu'est-ce qu'il faut faire maintenant ? En fait c'est là qu'on dit qu'on va mettre des médicaments en place, ce sera la sédation terminale, le protocole la plupart du temps ils veulent que leurs proches soient confortables, c'est ce qu'on leur promet, c'est ce qu'on leur dit. Tout ça il ne souffre pas, ça c'est la notion de souffrance c'est très important pour eux. Donc si on aborde en disant ben non, il n'aura pas mal, il va juste s'endormir, il ne sent rien etc. Il y a beaucoup de familles qui demandent est ce qu'il m'entend quand je lui parle, donc c'est aussi très important pour les familles de dire que oui, faut tout dire qu'ils peuvent lui parler, même s'il est dans le sommeil profond entre guillemets, on peut généraliser comme ça quand on parle avec les familles parce que c'est pour eux et puis là on veut aussi savoir combien de temps il leur faut par exemple est-ce qu'il y a des familles qui viennent à Genève il y a pas mal d'étrangers donc il y a des gens qui viennent de l'extérieur est-ce qu'il y a des gens qui reviennent ? Qu'est-ce qu'elles veulent faire exactement donc on essaie un peu de coordonner tout ça. Et puis en fait une fois que c'est statué et qu'ils ont compris qu'on va aller vers une sédation terminale, mais soit eux-mêmes ils proposent ou ils posent la question soit nous on pose la question est-ce que vous savez si Il aurait voulu donner les organes, Est-ce que vous avez déjà

parlé de ça donc ça c'est plus la première question qu'on nous demande la majorité des gens n'ont jamais parlé bien sûr que c'est pas les sujets qu'on parle tous les jours donc c'est rare à part les personnes âgées c'est un peu plus clair en fait parce que je pense qu'ils ont déjà rédigé leur testament, ils ont compris ou ils ont déjà vu comment ça se passe. Les personnes jeunes, la plupart du temps ils n'en parlent pas Et puis en fait c'est comme ça qu'on aborde et puis on propose s'ils savent pas on demande est-ce que c'est une personne généreuse il y a la possibilité de sauver d'autres vies, qu'est-ce que les vous pensez que et la plupart du temps soit ils acceptent tout de suite, soit ils demandent de la réflexion c'est rare quand les gens refusent catégoriquement ça arrive ça arrive plus dans d'autres cultures alors ou dans d'autres religions. Sans généraliser, mais parfois les musulmans, ils acceptent très rarement le don d'organes ,ils donnent pas je sais pas trop sur le sujet est-ce que c'était propre à la religion ou alors plus à des choses culturelles de leur culture. Et puis la plupart du temps des gens, ils demandent un moment de réflexion et on demandent aussi de donner un timing parce que il y a plein de gens qui disent on va réfléchir, on va encore demander à la tante à l'oncle, je sais pas qui mais parfois il faut limiter un peu les gens en disant voilà par exemple on vous donne vous avez que quelques jours pour décider ou alors il faut mettre un peu le cadre en disant on attend votre réponse à un tel moment en sachant qu'il faut être raisonnable si une personne qui doit revenir, quelqu'un d'important mais ce serait important.

Il t'arrive parfois de ne pas aborder le don d'organes ?

Oui ça peut m'arriver, si la personne est très âgée ou alors c'est un oubli et ça peut arriver aussi parce que en fait tu dis à 85 ans il vient ici pour autre chose et tu dis qu'il n'y a pas grand-chose ou alors ça m'arrive quand les gens sont catégoriques ou alors la conversation ne se passe pas bien. Ils sont très revendicateurs par rapport à des médecins par rapport à nous et ce n'est pas juste l'état de sidération ou peu en colère et puis ça va mieux mais c'est plus des gens qui nous accusent qui nous accusent de ne pas faire notre travail etc. Là je pense que c'est si je demande le don d'organes si je rajoute encore une couche supplémentaire en disant que est-ce que des gens interprètent ça comme si on a fait ça pour prendre des organes de leurs proches ? C'est encore un peu, Je pense que c'est quelque chose de très subjectif, empathique de le sentir au pas sentir quel est le moment et la plupart du temps les gens c'est vraiment les phases de colère qui traversent comme on connaît toutes les phases de deuil. Donc parfois on attend un tout petit peu et puis les gens reviennent vers nous spontanément, ils sont plus calmes, ils ont compris. Ils sont moins revendicateurs par rapport au corps médical, ou alors c'est arrivé quand il y avait des longues discussions sur des patients qui sont chroniques qui sont restés plus de deux mois aux soins intensifs et qui ont pas mal de complications où on a perdu tous les liens avec la famille, c'est un peu de la faute médicale parce que il y a beaucoup de personnes, il y a beaucoup de changements, il manque de conduite claire par rapport à tous les intervenants en fait. Il manque je sais pas une décision un peu plus claire et en fait la famille a

tellement de visions différentes que ce soit par les adjoints différents que ce soit par les chefs de clinique. Il manque un peu le fil conducteur et là on perd un peu le lien thérapeutique alors on ne voit pas pendant des semaines et ça peut être assez conflictuel. La plupart du temps c'est les familles qui se révoltent en disant vous ne savez pas ce que vous faites mais en fait on m'a dit que ça allait mieux. Et je pense que c'est une fois que ce lien est perdu, c'est difficile de leur demander après ils sont déjà revendicateurs par rapport au décès de leurs proches par rapport aux souffrances.

Dans ces situations-là, tu sais un peu par rapport au cadre légal suisse la loi qu'est-ce qu'elle dit par rapport à ça, à l'abord du don ?

Je pense quoi qu'il arrive il faut demander de toute façon, si la personne dit non elle a dit non, mais il faut poser la question ça c'est sûr pour les registres et pour le reste. Je pense qu'il faudra le faire de plus en plus, mais le problème qu'on a c'est que c'est un peu du contexte et parfois les familles très revendicateurs, on a vraiment même pas envie en fait parfois de continuer.

Qu'est-ce que tu peux craindre par rapport au fait d'aborder sur une famille qui est revendicatrice ?

Je pense que l'hôpital moi en général on craint un procès quand c'est vraiment par rapport à la prise en charge de malades même si la plupart du temps bien sûr ça n'ira pas très loin, il n'y a pas une erreur médicale quelconque, c'est juste de devoir se justifier, Moi je pense que c'est toutes les complications juridiques que la famille peut nous causer en fait par rapport au reste en sachant que personne n'est parfait dans un dossier de 45 jours il y a biensûr des failles où il y a biensûr des problèmes ou alors les choses qui étaient pas complètes ou alors c'est sûr un moment donné, on n'a pas envie d'arriver là c'est clair si la famille est très revendicatrice et en fait le lien thérapeutique est perdu et nous insulte, bien sûr qu'on aborde pas le don d'organes. En tout cas moi je l'aborde pas c'est clair de toute façon que ce sera un non déjà j'interprète peut-être mais un non catégorique. Ça ça arrive malheureusement très rare, mais ça arrive pas quelques fois par an, je dirais.

Si on se repenche un peu côté volonté du patient qui malheureusement ne peut plus dire ou s'exprimer, quelle place à la volonté de ce patient dans ces situations-là le fait de ne pas aborder ?

C'est difficile d'aller contre une famille, si même le patient a une carte de donneur entre guillemets qu'il est clairement donneur, si la famille s'oppose, je sais pas, j'ai rarement vu le cas, on prenait des organes si la famille était contre. Et voilà donc je pense que c'est un peu compliqué, et puis je pense que le plus important c'est leur image de leurs proches, c'est les souvenirs qu'ils ont.

Est-ce qu'on peut aller au don si la famille refuse et que le patient s'était positionné dans des directives anticipées à ton avis ?

Si il a des directives anticipées avec une trace écrite, je pense qu'on pourrait. si c'est par écrit et c'est clairement explicite que je suis donneur et voilà je veux qu'on fasse ça qu'on pourrait. Après pour moi ce qui prime le plus c'est aussi c'est plus la famille il y a parce que c'est leurs proches.

Si on se recentre sur les enjeux éthiques, quels te semble en fait être les enjeux éthiques à l'abord du don d'organes dans les situations Maastricht III ?

Ethiquement ce qui est très difficile déjà, c'est de décider un retrait thérapeutique. C'est très difficile tu décides de la vie de la personne. Tu n'es pas sûr, tu te concertes avec les soignants, les adjoints mais à un moment donné, c'est quand même irréversible, c'est quand même nous qui prenons cette décision. Ça c'est la première difficulté pour nous. Et puis il y a beaucoup de zones grises il y a des pathologies qui peuvent évoluer ça peut être très long ça peut être différent. Mais en tout cas c'est ça qui est assez complexe, c'est une première complexité en fait. Puis après je trouve que tout s'enchaîne après finalement si ça se passe bien avec la famille, la décision est prise et acceptée par la famille. Après c'est dur si la famille n'accepte pas la décision là c'est vraiment où il pense qu'il y a encore quelque chose à faire où ils veulent transférer le malade ailleurs dans l'espoir et puis il leur faut du temps aussi ça il faut les revoir. Il faut que ce soit la même personne, il faut qu'il y ait cette alliance thérapeutique qu'on a déjà créé avant ou en fait pour moi une conversation aboutie d'un retrait thérapeutique, ça arrive souvent quand les familles nous remercient. Tu leur annonces que leur proche va mourir et ils disent « merci docteur d'avoir tout fait ou d'avoir essayer » C'est vraiment c'est la preuve que en fait ils n'ont pas perdu confiance en nous qu'ils comprennent la situation, on leur laisse du temps et qu'ils remercient pour la prise en charge. Pour moi c'est ça c'est l'aboutissement de cette conversation.

Et est-ce que tu trouves que les moyens sont assez mis en place dans ton service pour garder cette alliance thérapeutique, pour mener cette alliance ou qu'est-ce qui serait possible de faire ?

Déjà la continuité thérapeutique parce que en fait on fait deux journées on enchaîne 2 nuits donc c'est jamais la même personne Donc du coup les gens ont chacun une approche différente et que il faudrait que ce soit le même médecin dès le départ jusqu'à la fin parce que la famille elle s'accroche aussi et pose les questions « demain ce serait vous et après demain » et puis le manque de temps en fait la visite à faire à chaque fois on la voit après, le manque de continuité ce serait bien que les adjoints participent de plus en plus et que ce soit eux qui fassent-là parce qu'ils sont là cinq jours sur cinq normalement dans mon secteur, on a aussi cette annonce qu'on peut partager entre guillemets c'est pas toi qui as tout ce côté

émotionnel, le faire à deux par exemple ça aurait pu être bien qu'il y a un adjoint qui t'accompagne et déjà pour lui et pour toi pour pouvoir un peu partager cette peine et en fait tes décisions avec les gens et puis prendre le temps, on a jamais le temps en fait il y a vous, il y a les soignants il y a pas mal de gens qui sont qui sont derrière parce qu' on a juste le temps d'annoncer et puis les ramener vers le malade, accueillir les gens qui pleurent etc. attendre le reste de la famille donc c'est plus vous qui participaient. Et même quand le retrait est décidé, c'est plus les soignants et les infirmiers qui gèrent un peu tout ça ils ont leur protocole et puis on est dispos s'il le faut on ne s'inquiète pas, c'est un peu dommage parfois je trouve on manque de psychologues mais les psychologues c'est un peu mieux donc Catherine elle est là les jeux vendredi mais parfois ça arrive le week-end au milieu de la semaine. Il faudrait parfois quelqu'un qui connaisse les familles qui ne vient pas juste comme ça. Moi j'ai travaillé dans les centres en Belgique, on avait un psychologue sept jours sur sept et spontanément il allait voir les familles et en fait ça désamorçait beaucoup de situations parce qu'elle faisait des entretiens et puis en fait elle accompagnait des gens plus tard, elle connaissait les familles mieux que nous. elle avait le temps pour ça. On a 8 malades à gérer donc on ne peut pas passer 2 heures par jour de discussion.

Et concernant l'abord au don et tout le contexte après dans la suite de la procédure, à quel moment toi tu fais appel à l'équipe de coordination du don d'organes ?

Une fois que j'ai décidé d'un retrait thérapeutique, une fois que la situation dans ma tête est claire et que c'est discuté. Après le premier entretien, je fais pas tout de suite avec je mets juste au courant la plupart du tant que je vais parler d'un retrait et puis en fonction de ça mais déjà la deuxième conversation, j'appelle l'équipe du don. Après c'est au cas par cas, la première conversation, on enchaîne sur la deuxième ou alors les gens disent oui c'est difficile aussi, Et puis moi je trouvais que la formation qu'on avait faite du don d'organes avec les psychologues avec Catherine avec les acteurs, c'était très chouette, ça a donné pas mal de pistes pour gérer les gens en colère, de mieux comprendre et c'est vraiment des exercices un peu pratiques qu'on a besoin en fait parce qu'on nous apprend pas ça en médecine.

Et tu penses que l'expérience joue un rôle dans ton abord d'annonce de mauvaises nouvelles, d'abord du don d'organes ?

Moi je pense que l'expérience globalement bon là c'est ma cinquième année comme chef de clinique, entre guillemets la médecine, je sais ce qu'il faut faire ce n'est pas une question médicale mais c'est prendre les décisions que ça devient dur. Moi je trouve c'est vraiment c'est là où tu te poses des questions où t'as besoin d'un adjoint plus pour une prise de décision que pour la prise en charge thérapeutique parce que finalement on gère. Et avec l'expérience, bien sûr oui on connaît un peu mieux la cinétique des familles, on est un peu plus empathique, on est un peu moins choqué par les gens qui sont en colère par exemple

avant ça me semblait mais en fait t'as peur de la personne qui est en colère ou autre chose en fait non il va se calmer c'est juste cette pression tout ça c'est plus et puis on est aussi un peu plus sûr de nous, je trouve que sinon on doute déjà au premier entretien la famille elle le sent, elle sent directement qu'il y a quelque chose qui a une faille et après c'est vraiment là que c'est important d'avoir un peu plus d'alliance thérapeutique pour qu'ils aillent avec nous, s'ils n'ont pas confiance si nous-mêmes on doute de ce qu'on fait, on n'est pas sûr en fait c'est mieux de passer par les gens qui connaissent alors on leur demande de l'aide mais ça joue . Moi je trouve qu'à mon stade, c'est ça qui est plus compliqué, c'est ta prise de décision.

Est-ce qu'il y a un élément important qu'on n'a pas abordé et que tu souhaiterais ajouter ?

Je pense que globalement c'est pas mal les formations qu'on fait pour le don d'organes, pour la communication parce que c'est vrai qu'on nous apprend pas ça à l'école mais ça c'est vraiment quelque chose que chacun devait faire après pour les pistes d'amélioration, mais avoir les adjoints plus présents avoir la même personne avoir cette continuité d'alliance thérapeutique avec les gens parce qu'il s'accroche au médecin, avoir une psychologue pour les familles sept jour sur sept je trouve ça désamorce pas mal.

Peux tu m'expliquer ton parcours professionnel ?

J'ai fini les études de médecine à (Suisse) en 2015, donc ça fait déjà 10 ans. Et puis assez rapidement, je me suis mise dans les soins intensifs dès deux ans plus tard, 2017. Donc ça fait un moment que je suis aux soins intensifs. Après j'ai fait des années un peu par-ci par-là pour compléter donc l'anesthésie, la médecine interne. Et puis là depuis 2021, je suis Chef de clinique aux soins intensifs.

J'attends mon FMH que j'ai posé l'année passée. Puis entre-temps, j'ai aussi passé le FMH de médecine interne comme ça j'ai les 2. C'est pour ça que ça m'a pris un peu plus de temps aussi.

Est-ce que tu as fait tout ton cursus sur Genève ?

J'ai fait deux ans à (Suisse), 1 an à (Suisse) aussi. Un an à (Suisse) c'était de l'anesthésie.

Est-ce que tes entretiens se sont faits plutôt lors de procédures de donneur en mort cérébrale ou des donneurs à cœur arrêté ?

Je pense globalement, il y a quand même plus de discussions DCA. Aussi parce que à (Suisse), j'ai l'impression qu'on a tendance aussi à faire des craniectomies un peu facilement donc des fois il n'y a pas de passage forcément en mort cérébrale mais j'ai eu un peu les deux, mais j'ai l'impression, j'ai pas les chiffres, mais je crois que c'est quand même plus de DCA. Même si je suis quand même souvent du côté neuro.

Est-ce que tu peux estimer à peu près combien d'entretiens pour les DCA tu as pu réaliser par année ?

Franchement c'est dur à dire, mais pour DCA, je dirais peut-être un peu moins de 10 par année. Parce qu'on fait beaucoup de discussions de fin de vie.

Est-ce que tu vois une différence lors des entretiens dans des situations de patients en mort cérébrale, donc des BDD ou des donneurs à cœur arrêté ?

Oui dans le sens pour le DCA, j'ai l'impression que peut-être les familles ont tendance à demander plus et après qu'est-ce qui se passe après et du coup-là ça nous lance un peu sur le don mais des fois même ils en parlent d'eux-mêmes. Et les morts cérébrales après c'est des gens qui ont quand même c'est des fois c'est des patients plus jeunes aussi et puis ils sont Ils ont quand même le cœur qui bat, ils sont encore chauds, etc. et puis donc c'est un peu moins dans j'ai l'impression que c'est un peu moins dans la réflexion de la famille, le don dans la mort cérébrale. Et puis aussi les explications sont différentes sur le procédé évidemment. Après c'est plus vous qui faites les explications plus détaillées de comment se passe le don, mais ça c'est sûr que c'est différent d'expliquer comment se fait le don.

Est-ce tu as une situation lors d'une procédure Maastricht III que tu as vécu qui t'a marqué ?

Je pense deux qui m'ont marqué parce qu'elles étaient un peu spéciales. C'est un patient qui était réveillé intubé et à qui j'ai demandé directement s'il voulait donner, ça c'est hyper rare et c'est très spécial et c'était très émouvant. Parce que lui voilà il a voulu donner et d'avoir l'accord direct, c'est quand même très spécial. Et de faire une fin de vie après sur quelqu'un qui peut te parler. C'était difficile, mais en même temps beau humainement, donc voilà ça m'a marqué. Et une autre où on a fait une façon un peu spéciale qui m'a un peu interpellé, c'est qu'un patient voilà qu'on avait extubé, mais qui ne déglutissait pas bien. Il avait eu un trauma crânien et puis on allait faire une fin de vie et puis après on s'est dit bah alors on propose le don d'organes à la famille mais dans ce cas-là il faut qu'on le ré-intube s'ils acceptent, on le réintube pour le don et donc ça c'était un peu spécial aussi de me dire bon si on n'avait pas décidé du don d'organes, on l'aurait laissé partir comme ça. Et puis du coup on a réintubé pour le don. C'était un peu spécial aussi c'était une idée du médecin cadre, mais je trouvais bien si la famille disait qu'il voulait donner et puis ça s'est tout bien passé. Mais ça veut quand même dire qu'on a fait le processus de réintuber.

Et dans cette situation-là, est-ce que tu sais c'est une question par rapport à la procédure ou qu'est-ce qui peut être autorisé pas autorisé ? Qu'est-ce que dit un peu le cadre légal ? Est-ce que vous avez des formations ?

Oui on a les formations après je ne me souviens peut-être pas de tout. En plus j'ai été dans des congrès et tout je suis assez intéressée par le don quand même de manière générale Pour réintuber après j'ai un doute, c'est sûrement si on l'a fait, c'est que c'est sûrement vrai quand même après on s'il donne son accord et

puis il en avait besoin sinon il allait décéder si on ne l'intubait pas. Donc c'était nécessaire. C'est vrai qu'on a dit à la famille on va le rendormir, le re-intuber et puis il trouvait ça OK parce que voilà il aurait voulu donner ses organes et puis donc ça faisait partie du processus.

Comment la décision d'arrêt de soins que ce soit en terme général ou c'est des situations spécifiques, elle est décidée en fait au sein du service ?

Alors soit c'est assez rapidement, voilà c'est des patients qui sont déjà un peu limités de base et puis on essaye, on fait le contrat limité de je sais pas 48 heures et puis on voit que ça évolue pas bien et puis c'est assez clair et puis on discute un peu avec l'interne, le chef clinique et l'adjoint de l'unité, simplement les trois et puis on va voir la famille soit c'est des séjours un peu plus longs, même des fois même très longs où là il y a des discussions quand même plus pluridisciplinaires parce qu'il y a plusieurs spécialistes qui sont dans la boucle, et puis c'est des décisions avec les spécialistes et avec plusieurs adjoints. Ça peut-être des choses un peu plus globales, mais il n'y a pas de procédé spécial spécifique en tout cas pour les retraits thérapeutiques. Je sais que ça existe ailleurs où on fait vraiment des décisions de service pour chaque patient, un peu d'attitude générale. Je pense en France, il me semble que ça se fait un peu plus. Ici c'est assez clair entre 2/ 3 médecins, ça suffit et puis si c'est plus complexe, évidemment ça passe par plusieurs personnes mais c'est un peu comme ça, mais globalement ça se fait plutôt au sein de l'unité avec et la nuit la nuit quand même j'ai tendance à sauf si c'est clair avant dans la soirée où on me dit bon bah voilà on l'a extubé, s'il ne tient pas, on le laisse partir mais si la nuit si je dois prendre une décision comme ça j'appelle quand même l'adjoint de garde. On fait cinq nuits par mois Tous à 100%. C'est vrai que la décision la nuit, Ça peut-être une autre problématique quand il se passe quelque chose et qu'il y a moins de personnes autour. Oui et puis souvent ça peut tenir jusqu'au matin, c'est quand même bien si on peut le maintenir aussi pour que la famille vienne voir etc. Et puis évidemment pour discuter avec plus de personnes. Sauf si c'est un grand choc septique qui nous dépasse et qu'on ne peut pas récupérer quoi.

Comment tu conçois le lien entre la décision d'arrêt des soins et l'abandon du don d'organes ?

Pour moi c'est séparé, en tout cas dans ma tête clairement voilà on va décider qu'il y a un retrait thérapeutique qu'on peut plus rien faire et puis ou alors que c'est le meilleur pour le patient qu'il aurait aucune qualité de vie suffisante. Et dans ce cas on décide du retrait thérapeutique. Et puis après évidemment, c'est lié quand même rapidement on se demande alors est-ce qu'il pourrait être donneur, mais c'est pas pour moi l'un ne va pas enclencher l'autre c'est vraiment c'est lié assez rapidement dans ma tête mais je vais pas je vais pas pousser un retrait pour moi donc ça c'est sûr que non. Mais c'est clair que

le don ça devient de plus en plus un réflexe d'y penser assez rapidement quand on parle d'un retrait thérapeutique. Parce qu'après il faut aussi organiser de comment on va en parler à la famille etc.

A quel moment tu vois le don, il apparaît dans ta réflexion quand tu vas aller voir une famille pour annoncer le retrait ?

Le don apparaît avant que je vois la famille, mais je vais pas leur en parler en premier. Enfin j'y pense avant d'aller les voir pour le retrait thérapeutique, mais je vais clairement pas en parler, sauf si c'est eux qui m'en parlent. Je vais d'abord expliquer voilà pourquoi on ne peut pas s'en sortir avec la situation etc. et puis on va le laisser confortable, on va le laisser partir etc. Et puis alors soit eux ils ont déjà eu la réflexion parce que voilà c'est une situation où ils voyaient que ça n'allait pas aller. Des fois ils nous demandent eux-mêmes Ah il voulait donner ses organes ou alors ah et puis ensuite qu'est-ce qui se passe ? Puis quand on dit le ensuite là des fois ça enclenche quand même malgré toute la discussion du don, même si je préfère séparer quand même les deux.

Et est-ce que t'as déjà ressenti ou tu peux ressentir une tension voilà entre ces deux dimensions quand même retrait et don ?

Moi c'est pas une tension parce que je sais que des fois le don d'organes peut aussi soulager ou aider au deuil ou enfin c'est pas forcément quelque chose de enfin c'est clairement pas quelque chose de négatif pour moi. Par contre il y a des situations ou une histoire de culture ou de religion, je sais que ça va être une discussion pas forcément facile ou qui va être refusé. Voilà c'est peut-être des préjugés, mais je sais qu'il y a certains certaines spécificités ou l'abord du don est plus difficile avec certaines religions, certaines cultures. Et donc là il faut se préparer un petit peu mieux dans le sens où faut vraiment faire attention à tous les mots qu'on dit, et puis voilà si c'est refusé, il faut pas non plus pousser et puis il faut accepter et dans ce cas-là il faut faire plus quand même en deux temps. Parce que c'est beaucoup moins abordé directement par la famille à ce moment-là. Donc là on peut avoir une petite tension, mais moi je vais être tendue, je me dis ben voilà on va proposer de manière neutre comme on propose pour tout le monde et puis s'ils veulent pas, ils veulent pas comme ça il n'y a pas de problème. Je vais pas essayer de les pousser. Oui, mais vous savez dans les religions enfin je vais leur expliquer que c'est autorisé, mais je vais pas je vais pas aller. Ça m'embête un peu d'essayer de les convaincre, c'est ça. C'est juste ça. Quand c'est assez clair dans leur tête.

Quel déroulé temporel suppose cette procédure Maastricht III ?

Alors souvent on va faire des discussions un peu comme ça toujours avec un enfin pas toujours, mais quand même régulièrement avec un adjoint donc on n'est jamais évidemment tout seul. En tout cas j'ai rarement été seule ça je trouve bien quand même d'être avec un cadre. Même si c'est moi qui mène la discussion. Après ça arrivera aussi. Et puis du coup soit le cadre va aller lancer la discussion directement moi je ne le fais pas en général, sauf si la famille lance elle-même la discussion j'enchaîne directement après la discussion de fin de vie, de décision de retrait thérapeutique, soit la famille, elle dit ah puis du coup il voulait faire le d'organe donc là on enchaîne. Et puis s'ils me disent aussi et alors après il se passe quoi ? Bah là soit je dis comment on fait un retrait thérapeutique, voilà on va lui donner les médicaments pour être confortable et puis on va enlever le tube et puis son cœur va s'arrêter, je fais un peu quelque chose comme ça. Là je n'aborde pas forcément les dons à ce moment-là juste pour expliquer comment se passe un procédé de retrait thérapeutique déjà. Et puis si je le sens, si je vois que la famille est ouverte ou elle est encore demandeuse de comprendre, je discute à ce moment-là du don d'organes, mais souvent j'aime bien quand même avoir un deuxième entretien, surtout si c'est des annonces un peu plus abruptes, sauf si c'est des annonces voilà que c'est des patients qui étaient déjà ça faisait déjà plusieurs jours qu'on disait que ça allait pas aller et puis si la famille est déjà bien enclenchée dans le retrait, on peut en parler plus rapidement que si c'est un peu plus abrupt. Après ce qu'on fait ce que je vais faire, c'est faire donc du coup deux entretiens. Même dans la même journée, ça peut-être une en fin de matinée, une dans l'après-midi. Et puis assez rapidement vous mettre dans la boucle sans vous annoncer forcément comme ISDOT, mais comme infirmière spécialisée. Comme ça vous pouvez aussi enchaîner avec les questions plus spécifiques de la famille. Et puis comme ça vous avez aussi une première rencontre.

Comment toi tu abordes la question du don d'organes, quels mots te semblent importants, quels mots tu vas utiliser pour aborder le don ?

Déjà je vais dire pour la fin de vie, je vais quand même dire clairement voilà il va décéder enfin je vais dire un mot où c'est clair pour eux que c'est la fin. Et puis ensuite Et puis moi je dis, on verra, et puis voilà il y a une question qu'on aimerait vous poser qu'on pose à tout le monde, c'est est-ce que c'est le don d'organes je ne dis pas est-ce qu'il aurait voulu est-ce qu'il aurait pas voulu je parle du don d'organes et puis ouais là comme ça c'est dur à dire, mais je pense que je dis Il y a une chose qu'on aimerait aborder avec vous, c'est ce qui pourrait être une alternative, c'est le don d'organes. Est-ce que vous savez si votre proche avait une idée là-dessus ? Qu'est-ce qu'il aurait voulu pas voulu ? voilà je reste très ouverte là-dessus, je vais pas dire est-ce qu'il n'aurait pas voulu donner ses organes je trouve ça bizarre comme formulation. Et puis au final ça change pas grand-chose à leur réponse, j'ai l'impression. Je préfère rester

ouverte sur qu'est-ce que vous pensez que votre proche est-ce que votre proche aurait voulu donner ou pas donner ses organes ? Je reste un peu plus ouverte comme ça.

Il y a des propos ou des choses que tu évites volontairement de dire Parfois dans cet abord du don ?

Je ne vais pas trop donner de termes techniques. En tout cas je parle pas du tout de la chirurgie de la partie chirurgicale. Ce n'est pas non plus trop mon job. Tout ce qui est l'explication du DCA, c'est un peu complexe aussi et je pense que vous êtes fort là-dedans. Enfin vous êtes à l'aise là-dedans. Et ça je laisse en général plus aux ISDOT d'expliquer plus les détails de la démarche ce qui se passe après extubation. Sauf s'il me demande et puis que c'est à moi qui ai demandé qu'elle pose la question. Dans ce cas, je vais expliquer plus spécifiquement, mais de toute façon les familles elles ne se rendent pas compte, elles ne vont pas demander ça parce que c'est quelque chose qu'ils ne connaissent pas. Mais après je dis les mots assez clairement, je dis don d'organe, il va décéder, on va enlever le tube. Petit à petit son cœur va s'arrêter, il va décéder et après on va vers le don organe.

Quelle est ta responsabilité dans cette situation dans cet abord du don tu te sens comment quand faut aborder ?

J'ai un petit stress dans le sens où je veux vraiment que ce soit bien fait pour pas, j'essaie vraiment d'utiliser les meilleurs mots pour voilà pour que leur deuil soit quand même plus physiologique possible et puis pour pas traumatiser ni rien parce qu'il y a certaines parties du don d'organes qui peuvent être quand même quand on explique les détails, ça peut être quand même un peu traumatisant pour une famille. Donc j'essaie de faire le plus possible pour que pour eux, ça soit une vision correcte, et puis pas traumatisant et puis que ça péjore pas le deuil ou quoi que ce soit.

Je reprends tes mots : Qu'est-ce qui peut être alors traumatisant pour toi, qu'est-ce qui pourrait être traumatisant pour les proches ?

Si on dit bon bah voilà on va enlever le tube, il va mourir et puis après on va lui mettre deux canules et puis après voilà comme ça on garde les organes vivants, mais pas le cerveau et puis enfin voilà faut pas me dire Il faut être moins technique, il faut de toute façon donner des détails techniques s'ils le demandent. Je ne sais pas si c'est obligatoire si vous avez une obligation d'expliquer à l'ECMO et tout ça je ne pense pas. Le but c'est quand même que leur deuil soit le plus physiologique possible et puis qu'ils puissent voilà Et puis même qu'il soit soulagé par ce don, même parfois ça leur permet d'aider le deuil et même voilà de se dire qu'une partie de leurs proches va aller ailleurs, et puis j'évite les termes techniques, j'essaie d'être la plus humaine possible quand même dans la discussion.

Et il t'est arrivé parfois de ne pas aborder le don d'organes ?

Si je n'ai pas abordé, c'est que j'y ai pas du tout pensé et donc c'est quelque chose que j'ai raté entre guillemets, mais si j'y pense non je le dis, je le demande. Oui après je vais pas aborder voilà si l'autre jour c'était une dame de 88 ans métastatique j'en ai pas évidemment mais je pense que oui je réfléchis Est-ce qu'il y a des moments où j'ai pas voulu l'aborder Non je pense pas. Et puis aussi les adjoints sont aussi assez proactifs là-dedans. Ils vont en parler par défaut entre nous déjà avant, sauf si vraiment peut-être au milieu de la nuit, j'y aurais pas pensé, et puis j'aurais fait un retrait, puis j'aurais pas pensé. Mais si on y pense, oui, il n'y a aucune famille qui va me Qui va m'interdire de le faire.

Est-ce que ça peut-être aussi un obstacle d'aborder le don avec certains certaines personnes ?

Non, j'ai pas trop vécu Après j'ai eu des situations les familles ont été un peu révolté pas on leur demande puis voilà puis on s'arrête assez rapidement dans la discussion. Mais c'est vraiment des gens avec une culture souvent des Africains, des gens voilà.

Je sais que dans les religions il n'y en a aucune qui est interdit le don organes, même si je pense beaucoup dans les Dans les croyances, c'est quand même intégré. Je pense qu'on peut aller je pense qu'on peut intégrer dans la discussion et peut-être l'imam le prêtre, voilà le représentant religieux. de la religion. Je sais pas si ça marche.

Je pense qu'il y a une situation il me semble que c'était un patient en mort cérébrale où voilà c'est Dieu qui décide etc. donc on a fait une non escalade thérapeutique. En fait, on a laissé venir les complications quoi parce qu'on n'avait pas le choix à la famille refusait totalement l'arrêt de soin. Je suis pas sûre que là on ait discuté du don. Alors c'était un DBD on n'en a pas parlé parce que c'était vraiment c'était vraiment impossible de faire en fait, on a même pas pu discuter du retrait avec eux, c'était vraiment une non-escalade jusqu'à ce qu'ils fassent une complication

Comment les proches de manière générale enfin ou sur certaines situations réagissent à cet abord du don d'organes dans ton expérience dans tes situations ?

Moi je suis souvent surprise en bien que c'est assez facile une entre guillemets, soit eux ils ont déjà pensé, ils ont même déjà parlé entre eux ou alors c'est même eux qui l'abordent soit ils ont pas pensé, mais assez rapidement, ils discutent entre eux, ils disent même pendant l'entretien, ils disent ah tu penses quoi et tout puis ah oui oui il était généreux, je pense qu'il aurait voulu Donc c'est assez souvent assez simple finalement entre guillemets alors qu'on part en mode bon bah on va voir ce qu'ils en pensent, mais et puis souvent Je trouve que ça se fait assez facilement. Ou alors ils disent non, il était toujours contre et puis

c'est assez clair et puis voilà. Mais j'ai finalement assez rarement eu des discussions compliquées. Alors ce qui est plus compliqué, c'est quand ils veulent décider tout en famille il y a une partie qui pense qu'elle serait d'accord une partie non mais là ils doivent discuter entre eux, puis on les revoit plusieurs fois.

Comment tu peux vivre ça le fait qu'il y ait des désaccords dans la famille ?

Moi j'essaie de leur dire voilà il faut réfléchir à comment lui il était comment qu'est-ce que vous pensez que lui il aurait souhaité ? Est-ce que vous pensez que c'est un caractère où il aurait fait donner ses organes enfin plutôt essayer de toujours mettre la personne le patient un peu au centre quoi pour que ça leur aide aussi à décider parce que c'est eux qui connaissent le mieux leurs proches finalement. Et puis après je vais leur dire voilà que c'est ouvert et puis qu'il faut pas du tout se sentir pressé de cette réflexion. Je ne vais pas pousser dans un sens ou dans l'autre.

Et toi personnellement comment tu vis de ces situations sur le plan émotionnel ?

Pour moi c'est le retrait thérapeutique qui est plus difficile souvent le don c'est un peu à côté et puis ça c'est après que la décision se décide enfin que la décision de retrait de fin de vie a été décidée donc à ce moment-là, je suis entre guillemets plus soulagée d'avoir pu réussir à faire correctement la discussion de fin de vie parce que là aussi il faut pas faut choisir les bons mots quand on dit que on a plus rien à faire et puis que le patient va décéder des fois ça peut être un coup très dur pour la famille et puis là aussi c'est il faut bien choisir ces mots pour qu'ils comprennent que c'est pas qu'on veut arrêter et puis qu'on veut plus rien faire, mais que c'est pour le patient qui aurait plus aucune qualité de vie. Faut choisir correctement ces mots, et puis il faut déjà eux ils comprennent ça. Une fois qu'ils ont compris que c'était la fin, le don pour moi c'est un peu plus technique. Enfin ce n'est pas et puis c'est aussi quelque chose qui est plus émouvant bien parce que souvent voilà ça leur donne un petit truc nouveau qu'ils ont pas pensé et puis que ça leur fait du bien aussi le don d'organes. Et puis s'ils ne veulent pas, ils veulent pas, mais ça c'est pas quelque chose qui va m'attrister qu'ils veulent pas donner. Mais par contre ça va me donner un peu de bonheur quand ils veulent donner et puis que je vois dans leurs yeux que ça leur permet d'avoir une nouvelle ouverture. Donc pour moi c'est pas quelque chose de difficile. C'est surtout le retrait thérapeutique qui est difficile.

Et tu crois que l'expérience ça rend ces situations différentes ?

L'expérience c'est hyper important, je pense que d'aborder une famille pour quelques raisons que ce soit même pour annoncer voilà que le patient est aux soins intensifs, pas forcément pour la fin de vie, mais même juste pour annoncer qu'on a découvert un cancer ou qu'on a dû l'intuber sur la nuit, toutes les annonces un peu difficiles ou de mauvaises nouvelles. Avec l'expérience, on arrive à trouver exactement après on commence à avoir des tournures de phrases qu'on utilise parce qu'on voit que ça se passe bien quand on les utilise. Et après on a un peu des techniques et puis des habitudes de discussion et puis on construit aussi correctement la discussion pour que ce soit fluide, et puis pour que dans la tête des familles, ça soit incohérent. on a des constructions de discussions et des techniques de discussion qui viennent vraiment que avec l'expérience. On a beau faire des théories, enfin apprendre la théorie, la mettre en pratique, c'est hyper important parce que sinon la théorie seule elle nous permet pas de d'être bon là-dedans entre guillemets. Donc vraiment l'expérience est hyper importante.

Quels sont les enjeux éthiques quand tu vas aller aborder le don d'organes dans les procédures Maastricht III ?

Je pense alors c'est plus vous, je pense qui en discuté que nous mais avec la famille, mais tout ce qui est voilà le respect du corps, voilà parce qu'on va aller quand même ouvrir et faire une grande cicatrice etc. dire qu'on respecte toujours la personne et puis le corps de la personne, jamais en parler comme un objet pour moi c'est hyper important que ça reste une personne, un être cher de cette famille et puis toujours respecter ça. Et puis c'est vrai que pour moi les choses un petit peu plus fragiles par exemple, voilà qu'on bloque, on bloque la circulation cérébrale pour éviter que ça C'est plus technique, mais pendant l' ECMO , voilà qu'on va aller techniquement bloquer le flux sanguin vers le cerveau pour maintenir les organes sans maintenir le cerveau, c'est quelque chose d'assez spécial, c'est pas du tout naturel et puis pour moi ça c'est un peu la partie un peu fragile du procédé. Parce qu'on va aller mécaniquement, tu vois éviter la mort cérébrale. Je pense le moment où on emmène la CRN et les ballons et tout ça, c'est très très technique. Alors bon nous on a l'habitude aussi d'être très très technique quand le patient est vivant où on passe dans une procédure d'algorithmique et puis on va intuber on fait ça ça ça mais le fait que là ce soit un corps c'est je remets pas du tout en question et je trouve ça bien. je suis pour. Mais c'est vrai que des fois c'est enfin c'est pas quelque chose de voilà si j'en parle à quelqu'un dans la rue ou un ami en soirée ça va être un peu fou quoi comme discussion. Donc c'est une partie que la population générale ne connaît pas et puis c'est assez spécial quoi d'aller mécaniquement bloquer certains vaisseaux pour Quand on y pense quand on fait un pas en arrière, mais quand on est dedans, voilà c'est ça et puis c'est la procédure. mais quand on

fait un pas en arrière, on se dit c spécial quoi c'est bizarre. Non mais c'est intéressant oui c'est le côté technique C'est pour ça aussi que je pense qu'il y a une partie aussi certains médecins ne posent pas la CRN par exemple.

Est-ce que c'est compliqué pour des médecins d'aller aborder le don d'organes quand par rapport à des procédures Maastricht III où on va programmer un retrait, on va programmer la pause de CRN ?

Je pense oui, je pense qu'il y en a certains chefs de clinique qui sont plus contre dans certaines situations un peu extrêmes. Je pense.

Est-ce qu'ils pourraient avoir une influence par rapport quand ils vont aller aborder le don aux proches ou une influence sur le fait de pas aller aborder volontairement le don ?

Moi je pense qu'ils vont dire à l'adjoint : vas-y, tu peux aller discuter avec eux, moi je vais pas venir avec toi par exemple. Sil y a vraiment un petit conflit, ç'est hyper rare, mais je pense qu'il y en a qui seraient juste voilà moi je veux juste pas participer à cette discussion mais voilà Ils vont pas aller contre.

Tu penses que vous pouvez influencer aussi les proches d'une manière ou d'une autre ?

Moi personnellement j'essaie d'être hyper neutre et je pense que si tu en parles mal ou pas mal, mais dans le sens si tu n'utilises pas les bons mots ça peut être vite, on peut avoir peut-être une famille qui va être un peu sue la défensive. Je pense qu'il y a des médecins qui sont plus à même de faire ces discussions que d'autres. C'est comme ça on est intègre. Il y en a qui ont plus qui sont plus forts et moins forts pour discuter avec la famille et puis c'est comme ça. Je sais qu'il y a certains médecins qui sont très techniques dans les discussions, et puis les familles comprennent pas tout et puis d'autres qui sont plus humains. Moi j'ai l'impression que moi je sais assez bien faire, mais je sais qu'il y a des gens Voilà qui savent moins bien faire et peut-être ça peut influencer, mais ce n'est pas forcément de la mauvaise volonté du médecin Mais je pense que si on se lance dans la discussion du don en général, on se lance à fond dans le sens où on va y aller en totalité, donc c'est soit on décide qu'on veut pas en parler parce que quelqu'un n'est pas d'accord et puis voilà et puis que c'est quelqu'un trouve ça éthiquement inapproprié, et puis dans ce cas-là il va pas l'aborder, mais s'il l'aborde c'est fait de manière correcte, je pense.

Est-ce que toi dans ta démarche à quel moment tu vas réfléchir ou penser ou décider à appeler l'équipe de coordination du don ?

Souvent j'essaye, même dans la discussion de retrait thérapeutique, quand on sait qu'on va en parler assez rapidement du don, voilà c'est Moi j'aime bien quand il y a une discussion de retrait thérapeutique. Après si c'est une annonce un peu plus brutale ou voilà c'est un patient qui est arrivé hier et puis que ça va pas du tout puis que là dans ce cas en général pas trop parce que je parle d'abord à la famille que la situation est difficile. Et puis que qu'on ne va pas s'en sortir. Mais c'est vrai que là je pense pas forcément tout de suite au don à ce moment-là parce que d'abord je pense que c'est le premier abord avec la famille, c'est pas une famille que j'ai déjà vu plusieurs fois ou bien qu'elle a depuis une semaine. Mais dans ce cas-là, l'ISDOT arrive plus dans un deuxième temps. Mais c'est aussi c'est pas parce que je veux pas c'est juste un concours de circonstances parce que le patient va vraiment pas bien et puis qu'il faut qu'on parle à la famille. Et puis que j'ai pas le don en tête à ce moment-là. Mais si j'arrive dès la discussion du retrait thérapeutique, c'est bien. Surtout en neuro parce que c'est des gens qui sont là depuis plusieurs jours plusieurs semaines souvent c'est un peu plus simple.

Est-ce que tu as un élément important ou de poser des questions qu'on n'a pas forcément abordé et que tu souhaiterais ajouter ?

Il y a un truc que j'ai pas pensé à dire aussi qui interpelle parfois le personnel, j'ai l'impression c'est tout ce qui est sédation terminale, tu sais quand voilà la nuit et le patient est inconfortable, on va augmenter les paliers parce qu'on sait que il y a le don, il y a le retrait du tube pour moi je trouve ça important parce qu'il faut que les patients soient vraiment confortables parce que s'étouffer c'est pas agréable. Mais je sais que des fois pour le personnel c'est pas forcément quelque chose de confortable d'aller augmenter les paliers de sédation chez un patient confortable. Mais en même temps, moi il faut anticiper ce genre de choses parce que sinon la fin de vie est un peu plus compliquée. Mais je sais que c'est un peu un débat des fois de temps en temps de personne à personne. Ah non, on a des grosses grosses doses de médicaments ça c'est pour le don etc. y a une part de ça quand même.

Enfin ça serait une situation de fin de vie qui est don ou pas don ça devrait être fait de la même manière ?

Mais c'est pas fait de la même manière. Je sais pas, j'ai l'impression qu'on va, je sais pas, je connais pas les chiffres, j'ai l'impression qu'on a peut-être tendance à mettre plus des grosses doses pour peut-être les

dons. c'est pas comme ça qu'on le dit. Et puis moi évidemment je pense pas comme ça mais je sais qu'au niveau infirmier parce que c'est eux après qui appuient sur les boutons et tout donc Mais bon extuber, c'est quand même quelque chose d'assez traumatique donc que ce soit pour un don ou pour par un don donc moi ça me dérange pas du tout d'augmenter les doses Ouais Mais c'est vrai que on sent que ça peut être cette thématique la sédation terminale de toute façon c'est compliqué.

Alors pour débiter, est-ce que tu peux me citer un peu ton parcours professionnel ?

J'ai fait la formation de médecine interne entre (Suisse) et puis l'hôpital (Suisse), puis je suis arrivé aux soins à (Suisse). Et puis donc en 2013 j'ai fait l'essentiel de ma formation à (Suisse), une année à (Suisse). Et puis depuis 2021, je suis à (Suisse).

Est-ce que t'as un cursus à l'étranger ou des expériences ?

Non non que dans des hôpitaux suisses.

FMH depuis combien de temps ?

C'était 2021

Est-ce que tu as réalisé des entretiens plus dans des procédures DBD ou les donneurs à cœur arrêté ?

Je dirais que maintenant ça s'équilibre à peu près, disons que c'est au début effectivement on ne faisait pas de DCD ici depuis qu'on fait que c'est à peu près 50/50 et maintenant j'ai fait un peu plus de DCD. Pour moi, je dirais entre deux et 4 par an.

Est-ce que tu trouves une différence dans entre les entretiens de possibles donneurs en mort cérébrale ou de situation de retrait thérapeutique avec le Maastricht III ?

C'est vrai que pour un Maastricht III avoir des certitudes médicales, ça prend des fois un petit peu plus de temps. Et puis c'est clair que sur l'algorithme de pronostic cérébral en cas de mort encéphalique, il est un petit peu plus simple à aborder. Un peu plus clair.

Est-ce que tu as une ou plusieurs situations de Maastricht III que tu as vécu et qui t'a marqué ?

A chaque fois, effectivement, un moment un peu, disons émotionnellement, c'est toujours un petit peu prenant c'est sûr que On n'est jamais complètement indifférent vis-à-vis de ce qu'on dit à la famille et puis

de toute cette démarche. Et puis après c'est vrai qu'il y a des familles qui sont plus marquantes que d'autres ou effectivement dernièrement, il y avait une famille qui était vraiment extrêmement qui était touchante attachante et puis c'est un petit peu plus marquant il y en a de temps en temps quelques-unes vraiment il y a une espèce d'interaction de relation médecin avec le proche qui sont un peu plus prenantes que d'autres. Mais comme c'est une situation précise je ne peux pas te donner plus de précision.

Comment ça se passe la décision d'arrêt des soins ?

C'est vrai qu'on a des liens assez étroits avec notre consultant en neurologie qui est vraiment d'une grande aide, donc on en discute effectivement en partie avec lui et puis nous comme on est une petite équipe et puis on échange souvent la garde souvent on connaît les malades donc on parle pas mal aussi entre nous. Et puis après il y a les autres intervenants, notamment les neurochirurgiens auxquels on peut demander aussi leur avis. C'est tout le temps c'est quand même assez interdisciplinaire, inter spécialités et puis Voilà c'est clair que c'est indispensable parce que on ne prend pas la responsabilité nous tout seuls dans notre coin de ce genre de décision c'est quelque chose qui est partagé qui est réfléchi aussi avec l'équipe soignante évidemment. Il n'y a pas de protocole si tu veux, c'est au cas par cas. Même un cas neurochirurgical même un traumatisme cérébral, les neurochirurgiens sont impliqués en premier lieu, puis ensuite une fois qu'on a fait le bilan d'imagerie etc, on demande l'avis aux neurochirurgiens et aux neurologues pour essayer d'estimer l'étendue des lésions et des séquelles fonctionnelles attendues c'est vrai que c'est souvent un triptyque.

Entre la décision d'arrêt des soins et l'abord du don comment toi dans ta démarche tu vas réaliser l'entretien ?

C'est vrai que ça, ça demande quand même quelques jours cette évolution vers une décision de retrait thérapeutique. Et puis la plupart du temps on a déjà vu la famille au moins une ou plusieurs fois et puis les collègues aussi que ça soit interne ou chef de clinique ont vu la famille les infirmiers ont vu la famille puis souvent on a quand même déjà une petite idée de la volonté présumée du malade parce que souvent la famille s'est déjà exprimée là-dessus, voyant que les choses évoluées mal. Et puis souvent qu'il y a une espèce, on ressent un petit peu les choses et puis souvent au moment du retrait, on parle du retrait, de la futilité de la poursuite des soins et puis on enchaîne en disant que il est dans les critères, il serait candidat pour s'orienter vers un processus de don d'organes. Et puis après c'est la suite de la conversation quoi ça dépend on le fait en un ou deux ça dépend un petit peu de la réaction de la famille j'ai pas de structure toute faite ça dépend un petit peu de la famille c'est souvent on a une petite idée de comment mener

l'entretien au vu de comment de la perception qu'on a et puis que l'équipe médicale soignante a de la famille.

Est-ce que dans les discussions, il y a toujours le médecin adjoint qui est dans ces discussions du don d'organes ou ça peut se faire enfin un chef de clinique est-ce que vous vous êtes toujours dans ces discussions-là ?

Ouais on est quasiment toujours là dans ces décisions quand même de retrait thérapeutique plus ou moins dons. En tout cas moi j'essaie d'être là systématiquement il se peut que de manière exceptionnelle soit parce que j'ai été pris ailleurs ou alors parce qu'il y a beaucoup de germanophone tu vois de temps en temps ça alourdit un petit peu la discussion de temps en temps quand j'ai des collègues ou des internes qui sont germanophones, ils font la discussion directement. Mais ça reste à l'exception.

Comment tu abordes le don d'organes ?

Comme je te disais la situation médicale est dépassée, qu'on pourrait le remettre dans une situation que lui-même aurait accepté et puis donc à partir de là ça devient futile déraisonnable de poursuivre les soins et qu'il faut s'orienter vers un thérapeutique. Et puis voilà je fais un petit temps parce qu'ils ont peut-être des questions je sais quoi et puis ensuite j'oriente puis je dis on est dans une Maintenant qu'on peut plus guérir lui, il y a deux solutions soit on fait un retrait thérapeutique simple classique, soit on peut s'orienter vers un processus de don d'organes. Et puis là en fonction ils disent il aurait pas voulu donner ou effectivement il aurait voulu donner puis ensuite je développe un petit peu plus sur le don. Donc en précisant que c'est une procédure qui peut être longue qui peut ne pas aboutir, et puis le point sur lequel j'essaie d'insister, c'est que quoi qu'il en soit dans les deux situations que ce soit un retrait simple ou un don il n'y aura pas de souffrance pas d'inconfort etc quoi qu'il en soit les soins de confort seront assurés. Et puis après souvent une fois que qu'ils ont entendu effectivement plus ou moins accepté qu'il y ait un don, la souvent on vous appelle. Et puis j'ai constaté aussi ces derniers temps, c'est que j'ai l'impression que les gens parlaient déjà pas mal auprès de leur entourage avant et puis que les gens s'expriment encore plus maintenant de leur vivant sur ce qu'ils auraient voulu ou pas ça c'est sentiment que j'ai un peu clairement ils disent qui disent non alors clairement lui il aurait voulu donner j'ai l'impression que ce sujet peut s'aborder dans les familles maintenant. Enfin ça simplifie les discussions pour nous la situation est plus claire.

Est-ce que tu as déjà ressenti une pression ou une influence à l'abord du don ?

Alors j'espère que je n'ai pas l'impression. Je peux pas je crois pas que je vais mettre la pression que ce que j'essaie de faire, c'est pousser la famille à réfléchir à la volonté présumée du patient. C'est plutôt l'accent là-dessus que même si c'est pas exprimé, disons étant donné que c'est eux c'est la famille qu'ils connaissent le mieux est-ce que ce qu'ils pensent a priori qu'il aurait pu pour ou contre ou qu'ils n'arrivent pas se prononcer si je sens qu'il y a un peu une comment dire soit une gêne, soit un peu une hésitation, j'ai pas tendance à pousser à insister quoi que ce soit c'est soit je trouve c'est soit c'est assez un avis assez unanime de la part de la famille en faveur du don puis c'est très bien. Et puis si il y a une hésitation ou s'il y a un désaccord au sein de la famille j'ai pas tendance à insister. Par contre souvent quand il y a des désaccords, je leur laisse un temps de réflexion pour qu'ils discutent tous ensemble et puis après ils reviennent et puis là une décision consensuelle soit pour un oui ou pour un non , mais disons que tout le monde s'est mis d'accord.

Et toi est-ce que tu ressens des situations où parfois tu ne vas pas aller aborder le don d'organes ? Est-ce que ça t'est arrivé ?

Alors nous il y a toujours un petit peu comme ça demande toujours un certain délai pour avoir des certitudes médicales, il y a des familles qui le supportent plus ou moins cette période où on doit leur dire non on sait pas il faut attendre Et puis quand t'arrives un petit peu avant le week-end et puis qu'on sait que le week-end cela n'aura pas lieu je sais que quelques fois j'ai même pas abordé le sujet parce que je suis dit on peut pas leur infliger d'attendre encore 48 heures supplémentaires le temps d'attendre le lundi et donc là effectivement c'est les familles qui n'en pouvait plus qui étaient vraiment à bout parce que l'attente était trop longue de leur dire bah écoutez on pourrait partir là-dessus mais il faut encore attendre un peu plus de deux jours là ça peut-être ça m'est arrivé une ou deux fois de ne pas l'aborder parce que je sais pas je sentais que la famille n'était pas prête à attendre plus. Peut-être une fois où c'était une situation familiale extrêmement compliquée Il y avait vraiment des conflits intrafamiliaux, puis la famille était à se déchirer un peu mais déjà c'était pas là c'était déjà d'avant. Et puis je crois que là c'était Je crois que je n'avais pas non plus abordé.

Comment les proches réagissent généralement quand tu vas aller aborder le don ?

Bon alors déjà c'est souvent ils sont sous le choc de l'annonce la situation dépassée. Et donc là souvent il y a un petit ils sont un peu sous le coup de l'émotion à ce moment-là. Et puis soit il y a des familles qui

sont déjà un petit peu fait à l'idée et puis qui ont déjà compris que malheureusement on aurait pas grand-chose de plus de choses à proposer supplémentaires et puis à ce moment-là elles sont tu sens qu'elles sont certaines qui sont en attente de la question du don ou qui l' abordent même spontanément Et puis tu en as d'autres, voilà une fois que qu'elles ont l'information de la situation dépassée, tu peux aborder le don relativement facilement j'ai jamais eu de famille qui ont été complètement surprises de l'annonce du don. Comme je t'ai dit un peu, il faut essayer de sentir un peu comment est la famille à quel niveau d'acceptation elles en sont et puis je pense il faut s'adapter un petit peu à ça et puis après c'est un peu du bon sens, c'est-à-dire que si tu sens que les gens sont pas du tout réceptifs, c'est pas ce moment-là qu'il faut l'aborder, il faut laisser un peu plus de temps à certaines familles. J'ai jamais eu de situation où il y a où ça a été une discussion inabordable ou qui a été un sujet de dispute ou de tension entre la famille et nous.

Est-ce que l'expérience influe l'entretien ?

J'avais fait la formation l'annonce du don l'annonce du retrait du PLDO. C'était avec les acteurs qui font ça très bien, c'est un peu marquant. Je m'en souviens encore j'ai jamais eu de situation comme ça mais bon je pense que ça doit exister et puis je pense que comme je disais, il y a une histoire de temps de délai de timing c'est clair que des fois il faut peut-être laisser 24 heures de plus ou pour que tout le monde arrive au même degré d'acceptation que ce soit les soignants, nous que ce soit la famille, et puis qu'on ait des certitudes médicales, le temps et puis après effectivement le fait aussi de les voir dans les situations compliquées où tu sens que ça peut mal se passer puis finir par un retrait thérapeutique plus ou moins don. On essaie de voir les familles assez précocement parce que je pense si t'as déjà vu les familles avant d'annoncer le retrait t'as quand même créé un lien et puis Je pense que ça rassure un petit peu les familles de savoir que le même médecin, la même équipe médicale, même une équipe soignante qui s'occupe du proche pendant tout le long jusqu'à la fin. Donc je pense que c'est important quand même d'avoir vu les familles avant Et puis comme je te disais, ça se laisser un peu de temps puis après c'est un peu après ça devient je sais pas s'il y a vraiment des techniques toutes faites quoi C'est un peu relation interpersonnelle.

Et est-ce que toi personnellement t'as comment tu vis ça sur le plan émotionnel dans l'annonce de fin de vie et d'abord du don ?

Oui tu vois c'est clair que c'est jamais des situations très très très réjouissantes ça c'est clair que c'est Oui c'est que la prise en charge entre guillemets maximaliste qu'on a faite n'a pas suffi donc c'est un peu triste quelqu'un qui meurt Je pense à la fois pour les familles et pour nous quand on passe dans un processus de don d'organe, l'initiation d'un nouveau truc on repart dans une nouvelle phase pas thérapeutique, mais une

nouvelle phase de prise en charge Et puis je pense ça change un petit peu les choses et puis c'est la petite différence avec un retrait thérapeutique normal où t'arrêtes les choses puis ça se termine et là on enchaîne avec autre chose et puis c'est en ça que ça change la situation la disparition de quelqu'un il y a un petit truc qui se rajoute à la fin qui stimule un petit peu tout le monde, que ce soit les familles, les soignants, les médecins. Et puis ça donne un peu du sens aussi c'est quelqu'un qui meurt mais qui permet à d'autres gens de vivre ou de vivre mieux.

D'un point de vue éthique, qu'est-ce qui te paraît important à respecter ou qui peut-être le plus fragile quand tu vas aller questionner sur le don d'organes ?

Sur le plan éthique disons que j'ai l'impression que c'est que le fait d'insister et de s'assurer de son confort qui soit adéquat c'est vraiment fondamental et puis voilà que soit don ou pas don c'est un truc qui est essentiel et puis après sur le plan éthique, moi j'ai pas souvenir d'avoir des des situations où éthiquement c'était des situations de don où éthiquement j'avais des problèmes Il faut s'assurer effectivement c'est du confort du patient et après les problématiques éthiques, j'ai pas souvenir d'en avoir eu. Alors moi il y a deux choses, c'est vrai y a l'aspect purement entre guillemets technique Après tout ce qui est tout ce qui est moins moins technique un peu tout ce qui est relationnel. Comme je moi moi-même, j'ai pas vraiment de technique toute faite donc comment enseigner à quelqu'un comment faire quels sont les mots à utiliser qu'est-ce qu'il faut dire ne pas dire je trouve ça vraiment très difficile. quelques mots qui reviennent comme je t'ai dit tout à l'heure, il y a quelques mots qui reviennent après est-ce que ça je pourrais prétendre dire que c'est la bonne manière de faire je suis pas sûr c'est vraiment y a un côté qui sort du médical pur et puis c'est un truc où c'est un peu le côté émotionnel propre, le côté un peu humain de chacun, tu parles moins de médecin à famille mais tu parles plutôt d'être humain être humain c'est pour ça franchement des techniques de communication à donner. Et puis tu peux avoir les mêmes mots avec deux familles différentes et tu n'auras pas le même échange. tu sens la communication est très facile et d'autres c'est moins facile et puis tu peux dire deux fois la même chose mais ça sera pas interprété ou ça sera pas compris de la même façon je ne suis pas sûre qu'il y une technique particulière ça marche.

Est-ce que il y a des y a des éléments importants que tu voulais partager, qu'on n'a pas forcément abordé

Comme ça comme ça pas forcément après bon après si c'est quand on part sur un processus de don ça devient vraiment un travail d'équipe donc il y a nous, il y a toute l'équipe des chirurgiens, il y a bien souvent le neurologue, cardiologue Donc c'est vraiment un travail d'équipe et puis d'où l'intérêt utile qu'on

se connaisse tous et puis qu'on sache tous un petit peu qui fait quoi dans quel délai à quel moment pourquoi et puis faciliter un petit peu le processus parce que c'est un peu triste alors si en plus on a le stress de dire comment ça va se passer avec untel ou untel ça c'est toujours bien passé jusque là t'as pas ce stress. Tu as la situation un peu triste de la famille mais après une fois que les choses sont lancées ça roule bien et puis je pense qu'il faut continuer de cultiver ça pour faire en sorte que ce processus il continue de bien se passer c'est assez essentiel pour moi.

Est-ce que tu peux parler brièvement de ton parcours professionnel ? Et puis ta fonction actuelle ?

Alors donc moi je m'appelle A. L. j'ai 35 ans, j'ai un FMH de médecine interne et je suis à la fin de ma formation pour les soins intensifs. Actuellement, je suis chef de clinique à (Suisse) et je travaille comme chef de clinique adjointe. Ça fait depuis 2020 que je suis aux soins intensifs.

Tu es en fin de cursus pour ton FMH de médecine intensive c'est ça ?

C'est ça

Est-ce que t'as une expérience dans d'autres hôpitaux que ce soit sur Suisse ou à l'étranger ?

Oui j'ai travaillé un an aux soins intensifs à (Suisse).

Combien d'entretiens pour l'abord aux dons d'organes dans ta pratique tu as pu faire ? Que ça soit pour les deux typologies de donneurs, donc patient en mort cérébrale ou des donneurs Maastricht III.

Je dirais au moins une vingtaine.

Est-ce que tu trouves qu'il y a une différence dans l'entretien quand ce sont des situations de donneur en mort cérébrale ou de donneur Maastricht III pour lequel il y aura un retrait thérapeutique ?

Je pense qu'il n'y a pas tant de différence quand j'aborde cette question avec les familles. À mon sens, Il n'y a pas tellement de différence. C'est plutôt la procédure après qui peut être différente, peut-être ce qui change, quand le patient n'est pas mort cérébrale, en tout cas à (Suisse), on ne peut pas faire le don d'organes sur des jours de week-end ou des jours fériés, c'est que sur des jours ouvrés. Et ça on doit garder ça en tête quand on propose du coup le don d'organes. Il faut expliquer à la famille en fait qu'il y a un délai, ça peut être peut-être plus difficile à la famille pour accepter Et ça on l'a en tête quand on aborde le sujet.

Dans ton expérience tu as eu l'occasion de plus faire d'entretien de mort cérébrale ou de situation de retrait thérapeutique ?

Je crois que c'est presque équivalent. Ouais, je pense que c'est 50 50.

Est-ce que tu peux me parler d'une situation d'entretien dans les situations Maastricht III que tu as vécu qui t'a marqué ?

Il y a une situation qui m'avait marqué, c'était une femme relativement jeune qui avait 50 ans, qui avait fait un arrêt cardiaque alors qu'elle avait aucune pathologie cardiaque préalable. Et on a découvert qu'elle avait un problème sur la valve mitrale. Et ce qui m'a marqué, c'est qu'elle avait vraiment une famille jeune en fait avec trois enfants, trois filles qui avait entre 8 et 18 ans. Et elles étaient vraiment très touchantes ces filles là en fait et c'est ça qui avait été difficile. Et en même temps c'était une évidence pour la famille que leur maman que leur épouse donnait ses organes. Donc il y avait beaucoup d'émotions et aussi beaucoup d'attentes pour que ce don d'organes puisse se faire. Et nous on ressentait cette pression, il fallait vraiment qu'on puisse aller jusqu'au bout du processus pour que ça donne un peu un sens à la mort de leurs proches. J'avais l'impression que c'était comme ça que je leur ressentais.

C'était une pression que tu as pu ressentir vraiment que le processus aille au bout ?

Exactement. Et ça a pu se faire Et bien sûr, la famille était effondrée et en même temps heureuse qu'on ait pu aller jusqu'au bout du processus et que leur maman ne soit pas décédée entre guillemets pour rien. Et à la fin tout le monde pleurait, mais c'était quand même très beau comme moment.

Est-ce que ce sont des situations qui peuvent être assez fréquentes ou dans ta pratique le fait qu'il y ait la famille où tu ressens une pression ?

Je trouve que c'est assez fréquent. Quand on propose un don d'organes, il y a un peu deux types de comportement des familles, soit ils me disent ah, « on sait pas, on a jamais parlé de ce sujet avant ça. C'est dur pour nous de répondre à cette question, on a besoin d'en discuter entre nous ». Et là on sent qu'il y a une sorte de flou et il y a des familles qui sont très sûres d'elles qui disent oui alors absolument, on l'avait déjà évoqué, elle voulait donner ses organes. Et là je sens qu'il y a vraiment une volonté d'aller au bout du processus.

Comment la décision d'arrêt de soins se fait au sein de ton service comment ça se passe en fait dans le déroulé ?

Alors généralement, on attend d'avoir plusieurs jours, voire plusieurs semaines d'évolution du patient pour avoir du recul. C'est une concertation pluridisciplinaire qui implique souvent les neurologues qui nous aiguille un peu sur le pronostic fonctionnel de quel attendu au niveau neurologique, le degré d'handicap, la perte d'autonomie. Et ça du coup on l'aborde avec la famille. Souvent en plusieurs reprises, on explique que... on estime au vu des lésions, au vu de l'âge, des comorbidités, qu'il y aura très probablement une perte d'autonomie, un handicap majeur, possiblement un retour à la norme qui ne pourra jamais se faire et que dans ce contexte, on demande qu'est-ce que le patient, la patiente aurait souhaité. Est-ce que ça aurait été acceptable pour lui ou pour elle de vivre avec cette perte d'autonomie ou est-ce que c'était quelque chose qui était intolérable qu'il avait déjà discuté avec sa famille et qui ne voulait pas vivre. Et puis c'est un peu en fonction des volontés présumées du patient. Donc on décide avec la famille un peu de la suite. Est-ce qu'on s'oriente plutôt vers une poursuite des thérapeutiques avec des limitations, mais du coup on va de l'avant et on essaie de voir si il pourrait aller dans un EMS. Où est-ce qu'on estime que ce n'est pas tolérable pour le patient et dans ce cas on propose un retrait de soins.

Qui fait cette prise de décision ?

Mais c'est souvent le médecin cadre et chef de clinique et puis si le patient il va rester longtemps aux soins intensifs, il y aura plusieurs médecins qui vont le suivre. Et puis finalement une décision qui sera encore plus partagée et consensuelle. Par contre si ça fait 2/3 jours qu'il est à l'hôpital et qu'il y a eu que finalement le cadre et le chef de clinique, ça suffit en tout cas avec l'infirmier qui est en charge pour déjà avoir une impression et déjà évoquer ça avec la famille.

Suite à l'annonce de retrait thérapeutique pour toi, comment ça se passe dans la temporalité pour aborder le don d'organes à quel moment tu vas tu vas le faire ?

Alors je sais qu'idéalement faudrait faire ça sur plusieurs entretiens différents. Dans la pratique, je trouve que ça dépend vraiment de la famille et de comment elle accueille un petit peu ma parole. Parfois, j'explique à la famille que on est à JX de prise en charge, que nous on est très inquiets, qu'on s'attend à des séquelles importantes, un handicap majeur. Et là du coup je lui demande qu'est-ce que le patient aurait voulu ? Quand c'est très clair pour la famille que le patient n'aurait pas voulu poursuivre les soins. Il me

demande souvent du coup ça se passe comment maintenant et c'est à ce moment-là que j'évoque qu'il y a deux possibilités et que c'est important qu'on se pose la question à ce moment-là, si le patient aurait voulu donner ses organes. Soit c'est catégorique oui, et dans ce cas je peux aborder du coup et aller plus loin dans cette discussion, soit ils ne savent pas et du coup je leur propose de réfléchir à ça et qu'on en discute ultérieurement, soit ils sont catégoriques que non et du coup par là on s'oriente vraiment vers un retrait thérapeutique. Et donc il y a ces possibilités-là. Quand la famille, je vois qu'ils sont vraiment sous le choc que pour eux c'est impossible d'accepter qu'on va aller vers un retrait thérapeutique. Il voit pas du tout le sujet du don d'organes. Et puis je leur dis qu'il n'y a pas d'urgence que je propose que déjà ils accueillent un petit peu cette mauvaise nouvelle. Et qu'on se revoit plus tard. Pour discuter un peu de la suite du processus. Je m'adapte vraiment finalement à la famille et comment elle accueille un peu les mauvaises nouvelles et parfois la famille aborde d'elle-même le don d'organe. Et du coup c'est une transition qui est très douce en fait par rapport à ça.

Tu penses que tu as une influence quand tu vas aller aborder le don d'organes par rapport aux familles ?

Je pense qu'il y a quand même une influence dans le sens que si on est trop brusque, que si on a l'air quoi, ça peut vraiment frustrer la famille. Et je pense que ça devient un sujet qui est dur à aborder. Par contre si on laisse le temps et si on s'intéresse vraiment à ce que le patient aurait voulu, et qu'on leur explique que ça va pas changer la prise en charge du patient ça va pas changé l'issue du patient et qu'on est là surtout pour s'assurer que le patient on respecte ses décisions, c'est beaucoup plus serein je pense. Moi je mets vraiment tout le temps la volonté du patient en premier et j'explique que c'est pas leur volonté à eux en tant que famille, mais la volonté du patient qui m'intéresse.

Et est-ce qu'il t'est arrivé parfois de ne pas aborder le don d'organes dans des situations ?

Je pense ça m'arrivait une ou deux fois de ne pas réussir à aborder le don d'organe souvent avec des familles qui étaient très opposées au retrait thérapeutique. C'est déjà compliqué pour la famille d'accepter qu'on allait se retirer. Et là je sentais que le don d'organes je ne me sentais pas à l'aise de le faire. Ce n'est déjà pas accepté et qu'il y avait déjà des menaces en fait de procès et là je sentais que si j'évoquais le don d'organes, ça allait juste aggraver la situation. Et qu'il y avait déjà un conflit en fait entre la famille et une équipe médico-soignante. Là c'était pour moi impossible à aborder. C'est rare, mais c'est vrai que ça existe.

Quand tu abordes le don d'organes par rapport aux réactions des proches, comment réagissent les proches ?

Le plus souvent, ils sont un peu gênés parce que c'est un sujet qu'ils n'avaient pas du tout abordé avec le patient, la patiente. Et du coup ils se sont pris au dépourvu. Ils me disent la première réponse c'est je ne sais pas. Et du coup je leur explique qu'il n'y a pas d'urgence qu'on a le temps d'y réfléchir ensemble qu'ils peuvent en discuter entre eux et qu'on leur laisse un petit peu. En tout cas du temps par rapport à ça. Donc c'est souvent ça la première réaction, et puis parfois et ce n'est pas rare et c'est quand même relativement fréquent, les familles disent ah oui alors clairement il aurait voulu donner ses organes, on a déjà discuté ensemble. Et du coup ils ne sont pas outrés, ils ne sont pas scandalisés. On aborde le sujet. Et de façon encore plus rare les familles abordent d'elles-mêmes le sujet du don d'organes.

J'ai évité d'aborder la question du don d'organes pour les familles qui étaient vraiment déjà en colère par rapport au retrait thérapeutique. Et là je pense que le don d'organes aurait été très mal perçu. Mais pour toutes les situations, je n'ai jamais eu vraiment de colère. Des gens qui étaient gênés ou qui étaient très catégoriques sur non il n'aurait pas voulu ou oui il aurait voulu.

Est-ce que par rapport au déroulé temporel du Maastricht III comme tu disais auparavant ça se fait que du lundi au vendredi. Pour toi quand tu vas aller aborder le don, comment tu vis la chose le fait qu'il y ait une temporalité spécifique ?

Alors personnellement, je me dis juste qu'il est plus probable que la famille refuse le don d'organe si on est vendredi après-midi et que je vais devoir leur dire que ça ne pourra se faire qu'au plus tôt le lundi. Donc ça je me prépare psychologiquement à ce que ça soit un frein en tout cas à l'acceptation du don d'organe. D'un point de vue éthique, personnellement, je ne pense pas que ce soit un problème si le week-end en fait il ne se passe rien. Parfois c'est aussi l'occasion pour la famille de pouvoir dire au revoir à leurs proches de faire venir des amis de la famille plus éloignés, de se préparer psychologiquement à ce que ça se fasse du coup avec un petit délai. Donc personnellement ce n'est pas une gêne mais cependant je m'attends à ce que la famille en tout cas puisse y voir un frein.

Comment tu vis ces situations-là de Maastricht III ?

Ben voilà il y a le retrait thérapeutique, il y a le don, on fait des choses auprès du patient des proches. Je pense qu'il y a une forme d'appréhension quand même personnellement parce que je sens que d'un point

de vue éthique, un peu une zone grise, une zone un peu floue au niveau de la loi, au niveau de l'éthique. Moi j'ai fait médecine pour soigner les gens, je pensais que j'allais pouvoir tous les guérir. J'ai compris avec le temps qu'aux soins intensifs je ne pourrais pas tous les sauver. Mais dans le Maastricht III, j'ai l'impression que j'agis un peu moins dans l'intérêt du patient donneur et plus dans l'intérêt de patient potentiellement receveur du don d'organes. Et c'est une zone qui est un peu fou pour moi dans mon point de vue éthique. J'ai l'impression que je suis déjà plus en train de réfléchir aux éventuels receveurs qu'agir dans l'intérêt du donneur. Je sens aussi qu'il y a un vrai tabou pour ces cas-là en fait. Je pense qu'il y a que les personnes qui sont dans les soins intensifs qui se rendent compte que ça implique d'un point de vue émotionnel pour nous. Et il y a une vraie méconnaissance du processus de la part des chirurgiens, des anesthésistes, ils ne se rendent pas compte de l'implication que ça représente pour nous. Et je me sens très isolée par rapport à ça, l'impression qu'il y a que nous en tant qu'intensivistes qui peuvent comprendre et qui assumons en fait cette décision. Et quand le chirurgien nous dit, vous avez mis du temps à venir c'est extrêmement agaçant pour moi parce qu'il ne se rend pas compte de ce que ça implique pour nous ce processus.

Qu'est-ce qui est mis en place ou qui pourrait être mis en place ?

Il n'y a aucune formation qui m'a été proposée par rapport à ça. Autre chose c'est que je sais pas comment c'est à (Suisse), mais en tout cas à (Suisse), il y a des médecins cadres qui ne sont pas du tout à l'aise avec les dons à cœur arrêté et qui ne veulent pas s'impliquer. Et du coup ça repose beaucoup sur les chefs de clinique et à nous on ne nous demande pas si on est d'accord ou pas. On nous dit qu'il y a un don à cœur arrêté tel jour à 10h et que c'est comme ça et du coup on n'a pas la possibilité de se dérober donc on le fait. Et puis fut un temps, on avait un groupe de paroles qui a été mis en place par un des cadres. Mais ce groupe de parole a été dissous fin d'année 2025 et depuis on n'a plus d'espace de parole pour échanger par rapport à ça. Alors que c'était vraiment un sujet qui revenait tout le temps les donneurs à cœur arrêté, c'était vraiment des situations qui étaient lourdes d'un point de vue émotionnel et qu'on discutait finalement lors de ces rencontres.

Et ça a été enlevé pourquoi ?

Pour des raisons politiques propres au service et il n'y a plus du tout de groupe de parole, même pour toutes les thématiques diverses. C'était un espace qui était extrêmement précieux où on pouvait justement aborder ces situations qui étaient difficiles, et puis aussi notre sentiment un petit peu de solitude. Parfois j'ai l'impression qu'on appelle en fait les gens qui sont hors soins intensifs des « moldus » parce que j'ai

l'impression qu'ils ne veulent pas se rendre compte de la réalité de ce qu'on vit en fait. Et que nous on touche à des questions de vie ou de mort, d'éthique, de douleur, de fin de vie, que les autres ne peuvent pas comprendre en fait. et je me sens souvent plus proche des soins palliatifs que d'autres domaines médicaux par rapport à ça.

La place de l'équipe de coordination comment toi tu l'intègres ou tu l'imagines ?

Je pense qu'ils sont vraiment d'une aide précieuse. J'ai des très bons rapports avec eux. Ils sont doués, beaucoup d'empathie, ils sont une vraie ressource et pour les équipes médico soignantes et pour les familles Donc ce sont vraiment des gens qui sont des personnes ressources dans la prise en charge.

Et toi dans ton déroulé à quel moment tu penses ou tu comptes appeler ces équipes-là de coordination ?

Moi quand je sens qu'il y a un patient. il y a une situation qui laisse peu de place à une amélioration ou quand je vois qu'on s'oriente vers un retrait thérapeutique, généralement, j'avise la coordination des dons d'organes déjà pour qu'il fasse un premier screening et qu'on qui me dise en fait il est éligible aux dons d'organes. Parce que si le patient n'est pas éligible, je sais que je n'aborderai pas la question du don avec la famille. Et du coup j'essaie d'appeler la coordination du don vraiment très tôt par rapport à ça.

Est-ce que tu penses que l'expérience rend ces situations-là plus facile ou plus complexe ?

Je pense qu'une expérience rend plus facile l'entretien et l'abord la question du don d'organes. Et moins gênant au fur et à mesure qu'on a un petit peu un discours qu'on connaît, une façon d'aborder le sujet. On sait ce qui ne va pas brusquer les familles Après le don à cœur arrêté, ça reste toujours pour moi une situation éthique qui est plus difficile.

Plus difficile par rapport à quoi ?

Le fait d'être active dans le processus de fin de vie en fait et c'est ça que je trouve le plus difficile alors que quand le patient est en mort cérébrale, je sais qu'en fait quoi que je fasse le patient est déjà décédé. Et que ça dépend plus de moi en fait.

Comment ça se passe pour les retraits thérapeutiques qu'est-ce qui est mis en place en fait ?

Généralement, c'est convenu avec la famille à quel moment on va faire le retrait thérapeutique c'est jamais rarement nous qui décidons du jour ou de l'heure, sauf quand il y a un don, mais aussi c'est un retrait thérapeutique qui n'est pas urgent, on va proposer à la famille d'appeler les amis, les gens qui veulent venir voir le patient avant qu'on fasse le processus. Et puis on leur dit quand vous êtes prêts, vous revenez vers nous et à ce moment-là on fait le retrait thérapeutique. On leur explique que dans l'intervalle, on va assurer que le patient ne souffre pas qu'il n'y a pas d'anxiété, qu'il n'y a pas de sensation dyspnée, d'étouffement et qu'on mettra en place des médicaments à la fois sédatifs, anxiolytiques par rapport à ça, des médicaments aussi contre la douleur. Et puis on attend que la famille ait eu le temps de dire au revoir que tout le monde ait pu voir le patient une dernière fois Et quand on a le feu vert de la famille, je lui explique qu'on va retirer tout ce qui est artificiel pour laisser faire la nature et qu'on va arrêter les médicaments qui soutiennent la pression artérielle. On va retirer le respirateur et qu'on va simplement accompagner le patient vers une fin de vie et moi je leur dis que je ne vais ni accélérer ni ralentir le processus qu'on laisse la nature faire son chemin et qu'on est juste là pour accompagner le patient et être sûr qu'il n'a pas douleur. Et ça se passe généralement paisiblement comme ça.

Avez-vous un protocole ?

Oui il y a un protocole qui a été établi avec les soins palliatifs. On utilise généralement de la morphine et du midazolam en continu avec des bolus. Et puis en fonction du patient, si on a des scores de douleur, on peut faire des bolus et au bout d'un certain nombre de bolus, deux ou trois, on peut augmenter le débit continu.

J'ai l'impression que lorsqu'il n'y a pas de don on va être peut-être plus lent Quand il y a un don d'organes qui est prévu quand même on a le chronomètre en tête qui fait que ça peut être plus rapide.

Comment tu le vis ?

J'ai un dilemme, je pense éthique en moi clairement. Je sais que on a tendance à mettre du coup des doses de sédatifs et d'opioïdes plus élevées quand il y a un don d'organes Parce qu'on sait, on n'a que deux heures pour pouvoir prélever les organes une fois qu'on fait le retrait thérapeutique. On a ce chronomètre en tête et que j'arrivais que le patient ne décède pas dans les deux heures et qu'on doit dire à la famille qu'on ne pourra pas prendre ses organes et ça a ajouté de la souffrance à la famille qui avait beaucoup investi le processus du don d'organes qui avait trouvé un sens à la mort du proche parce qu'il y avait un don d'organe

et leur dire qu'il y aura rapidement pas de prélèvement d'organes. C'est une double peine pour eux et c'est hyper dur pour moi de leur annoncer ça par exemple. Et du coup on a tendance en tout cas à être pressé et attendre avec impatience que le patient décède et continuer ce protocole qui est en place. Oui on sait aussi que les organes ils seront quand même de meilleure qualité si le décès arrive plus rapidement. Et du coup on pense aussi au potentiel receveur et on sait que si on doit attendre trop longtemps, les organes souffrent en fait et que les receveurs auront des organes de moins bonne qualité. On parlait souvent de ça dans les groupes de paroles en fait de ce dilemme éthique.

Quels te sont les enjeux éthiques à respecter dans les situations de Maastricht 3, l'abond au don ?

Pour moi la première règle à respecter, c'est la volonté du patient, la volonté présumée. C'est tellement plus facile quand la famille nous dit ah oui c'est évident le don d'organe, on a déjà parlé de ça ensemble, c'était important pour lui. Et moi c'est déjà un soulagement quand j'ai une certitude de la famille par rapport à ça. J'essaie aussi toujours d'expliquer à la famille que je voudrais avoir l'avis présumé du patient et pas l'avis des proches. Parce que souvent ils confondent, ils disent ah non, moi je ne suis pas don d'organes et je leur explique oui mais je comprends que ce n'est pas votre choix à vous, mais qu'est-ce qu'aurait voulu votre fils par exemple ? Donc ça c'est pour moi la première règle à respecter d'un point de vue éthique. Et ensuite agir dans l'intérêt du patient, pas maintenir en vie un patient si je sais que ça va être une vie de souffrance et qu'il n'aurait pas voulu ça. Et puis pas qu'il souffre vraiment dans tout le processus, une des règles pour moi, c'était m'assurer que le patient ne souffre pas. Qu'il ne ressente pas d'inconfort, d'anxiété. Ça c'est aussi une des règles que je m'impose.

Est-ce que pour toi il y a un élément important qu'on n'a pas forcément abordé et que tu souhaiterais ajouter ?

Je pense une des dernières choses que j'aimerais aborder, c'est vraiment la méconnaissance du protocole de don à cœur arrêté de Maastricht III de la part de pas mal de gens hors soins intensifs, aussi bien des médecins eux-mêmes que de la population générale. Ce qui m'a étonné, c'est aussi dans le domaine judiciaire ou législative. J'ai eu recours avec des procureurs qui ne connaissent pas les différences entre un don d'organes à cœur arrêté et un don d'organes sur mort cérébrale. Et puis même le don d'organes en général, souvent ils nous proposent de faire une autopsie avant le don d'organes. Il faut leur expliquer que ce n'est pas possible Et quand je dois dire que ça sera un don d'organes sur une personne qui n'est pas mort cérébrale, je sens qu'il y a une incompréhension complète des procureurs eux-mêmes. je trouve ça grave en fait. Donc ça c'est aussi un sujet peut-être qu'il faut tenir en compte.

Est-ce que tu peux m'expliquer ton parcours professionnel et ta fonction actuelle ?

À la base j'ai une formation médecine interne. J'ai commencé par la médecine interne. Et puis je suis venue comme la plupart d'entre nous en Suisse en deuxième aux soins intensifs. Et puis pendant ma formation de médecine interne, je suis passée un petit moment par les soins palliatifs. Je pense que ça, ça colore aussi un petit peu ma vision pour la suite. J'ai fait l'essentiel de ma formation que ce soit en médecine interne, puis après aux soins à (Suisse) jusqu'en 2021 depuis 2022, j'ai été à (Suisse) et puis j'ai passé six mois comme assistante et après j'étais comme chef de clinique donc ça fait gentiment trois ans et demi quatre ans que je suis Chef de clinique à (Suisse), mais ça fait depuis l'année passée depuis mai que j'ai un poste de cadre à (Suisse) en plus donc j'ai actuellement un 70 % aux soins intensifs à (Suisse) comme cadre et puis 30 % comme chef de clinique à (Suisse) encore.

Ton FMH de médecine intensive tu l'as depuis combien de temps ?

Depuis 2023

Est-ce que tu as eu des expériences à l'étranger dans ton cursus ?

Pas en postgrade

Est-ce que tu peux évaluer à peu près le nombre d'entretiens que tu as pu avoir ? Et si c'était plus dans les patients qui sont morts cérébrales ou dans les situations Maastricht III donc les donneurs à cœur arrêté ?

J'avoue que c'est difficile mais je pense que j'en ai quand même une cinquantaine. Et probablement plus souvent chez les gens MIII que chez les gens en mort cérébrale. Ça reste moins fréquent même à (Suisse) en mort cérébrale. Alors c'est sûr à (Suisse) quand même beaucoup moins. Même quand on j'étais CDC avant, mais même à (Suisse), finalement les gens en mort cérébrale, on en a mais de moins en moins je trouve.

Est-ce que tu trouves de manière générale qu'il y a une différence dans les entretiens dans l'abord du don d'organes entre ces deux situations-là, ces deux procédures-là ?

Oui pour moi je pense que c'est relativement très différent. Une fois que le diagnostic de mort cérébral, il est fait, je pense que c'est ça finalement qui est pour moi le plus difficile pour les familles, c'est d'accepter que les patients soient en mort cérébrale alors qu'il est encore chaud qu'il est encore perfusé. Donc je pense que cette notion elle est pas facile à accepter pour les familles, une fois qu'ils ont compris que la mort cérébrale était là la plupart des gens arrivent assez vite à aller vers le don d'organes, même des fois spontanément où est familles le disent eux-mêmes. Alors que le don à cœur arrêté, je pense que pour moi c'est parfois plus difficile parce que finalement c'est aussi lié à un arrêt de machines et en tout cas disons un processus spécifique. Il y a ça, et puis aussi il y a le côté pratico pratique du don en mort cérébrale et finalement c'est entre guillemets facilement organisable alors que le don à cœur arrêté même à (Suisse) ou à (Suisse), ça nécessite quand même un temps spécifique, parfois un délai aussi. Et je pense que souvent c'est oublié par certains collègues, certains jeunes collègues en fait c'est quand même ça a un impact pour moi sur les familles de dire on s'arrête maintenant oui mais si vous voulez que si vous êtes d'accord que votre proche fasse un don d'organe, ce sera dans deux jours. Pour moi ce n'est pas la même chose que pour le don en mort cérébrale, donc je pense que oui clairement c'est les entretiens que j'aborde différemment.

Quel déroulé temporel il y a dans le Maastricht III ?

Je pense qu'alors même si on parle de MIII, je pense que de manière générale l'importance c'est quand même l'identification en premier lieu en dehors de la famille, je sais pas si ça ça compte aussi. Alors à (Suisse), les gens du don font partie aussi de l'équipe ils viennent au coloc le matin, mais ils peuvent parfois identifier ces gens-là. Mais c'est vrai que déjà c'est l'identification, et puis finalement aussi par rapport à ça la temporalité de savoir est-ce que ces gens-là vont réussir à rentrer dans un processus de don ou pas, même avec l'arrêt des thérapies. Contrairement, je pense à nos collègues (Suisse), nous on utilise très peu de scores à (Suisse), on commence vu que (Suisse) c'est un peu entre deux, nos collègues (Suisse), nous pousse un petit peu à utiliser ses scores et je pense que c'est très bien. Parce que pour moi je pense que le don à cœur arrêté ne pas être proposé dans toutes les situations si on sait qu'on va pas y arriver dans le timing de don. Et puis l'autre chose, c'est aussi juste de pouvoir déjà discuter en amont des contre-indications, c'est pas quelque chose que je vais proposer aux familles si en fait de base il y a une contre-indication que on aurait pu identifier avant. Pour moi c'est important de regarder le dossier avant même ces discussions d'avoir une préparation par rapport à tout ça. Et puis après nous on commence toujours

ceci enfin à (Suisse), on commence toujours par l'annonce de mauvaises nouvelles et ça peut-être en une fois comme ça peut-être en plusieurs fois, je pense ça dépend beaucoup des familles. En général c'est quand même en une fois de dire qu'on arrive malheureusement au bout des thérapies qu'on peut proposer. Et puis dans un deuxième temps dans un deuxième entretien, on aborde la suite et pour moi enfin moi j'aborde la suite et le principe de don si justement le patient rentre dans des critères de possibilité.

Quel score utilise les bernois ?

Je sais plus le nom mais c'est pour prédire un peu le timing à laquelle le cœur pourrait s'arrêter.

Est-ce que tu peux me dire s'il y a une situation ou des situations qui t'ont plus marqué quand tu vas aller aborder le don d'organe aux familles ?

Moi j'ai l'impression que pour certaines familles, j'ai eu des familles pour qui c'était vraiment on va dire une manière de faire leur deuil, je pense en tout cas une facilité une situation qui est innommable, notamment avec des jeunes patients. Et il fallait absolument que ça se passe. Et donc il y avait une pression pour que ça se passe et que ça se passe bien entre guillemets bien ce qui veut dire par là, c'est vraiment qu'on puisse prélever dans les temps et ainsi de suite. Et je pense qu'autant pour les familles, ça amène à justement finalement une forme de consolation, faute d'un meilleur terme. Autant pour les équipes parfois ça peut-être compliqué justement parce que finalement au sort de ce rôle là, je pense que ça dépend beaucoup de comment on aborde la fin de vie de manière générale. Et donc je pense qu'il y a ce genre de situation finalement où il y a finalement une pression de la famille pour qu'on y arrive. Et puis dans l'autre sens, je pense que et ça des fois c'est à la demande des familles mêmes vraiment d'emblée quand on leur annonce eux-mêmes, ils vont parler même sans qu'on aborde la question directement. Et puis après finalement je pense que les autres situations qui me marquent, c'est finalement les situations où des fois il y a des familles qui ne veulent juste pas vraiment savoir et qui sont pas vraiment là ça c'est plus de manière globale. Les gens qui meurent tout seuls, c'est toujours un peu plus perturbant, même si l'équipe est là et ça je pense en dehors du don avec ou sans don, je pense que c'est pour moi des situations qui marquent un peu plus.

Comment ça se passe en fait entre la décision d'arrêt de soins ?

Je pense que à Fribourg on est relativement une petite équipe donc on a beaucoup de décisions qu'on prend ensemble entre cadres, mais aussi avec l'équipe soignante et je pense que ça c'est vraiment quelque chose

qu'on fait bien. On fait un point de situation, on est tous là que ce soit les médecins assistants, les chefs de clinique, le cadre infirmier ou les infirmiers qui ont pris en charge la situation pour savoir si tout le monde est d'accord finalement qu'on arrive au bout de ce qu'on peut faire. Et après justement une fois qu'on a atteint un consensus, on va plutôt voir les familles après parfois c'est évident, puis on n'a pas vraiment besoin de s'asseoir et ainsi de suite la situation où parfois ces situations où des gens qui étaient un peu plus chroniques, ainsi de suite où il y a comme une charge un petit peu différente que quelqu'un qui vient en très aiguë et puis qui évolue très rapidement mal. Je pense que dans ces situations, on arrive quand même à avoir un consensus assez rapide, puis des fois on peut s'asseoir, puis avoir une discussion un peu plus prolongée. À Lausanne, c'est un peu plus top-down, je dirais. Après je fais partie de l'équipe des chefs d'équipe, mais c'est un petit peu différent, mais je pense que on essaye aussi d'avoir un consensus, mais c'est vrai que les équipes elles changent beaucoup, on est des grosses équipes donc on arrive un petit peu moins avoir des discussions un peu plus globales comme ça. Donc c'est un peu plus le médecin chef en charge ce jour-là avec l'équipe en charge, mais c'est vrai que on inclue moins de gens dans la discussion.

Est-ce que c'est différent d'un endroit à l'autre ?

Je pense que c'est plus facile à (Suisse) parce que l'équipe est justement plus petite et puis qu'il y a un soutien qui est plus facile à avoir, on va dire. A (Suisse), je me dis c'est des grosses machines, mais finalement on est un petit peu happé par le système parfois. Et puis l'autre chose, je pense qui est aussi un petit peu différente, c'est que ici à (Suisse) on a le temps d'accompagner les gens et je pense que ça fait une grosse différence aussi des fois à (Suisse), il y a tout le reste du service qui doit tourner, notamment le week-end où on a des effectifs assez réduit en terme de chef de clinique. Et donc on doit déléguer certaines choses des discussions de famille ainsi de suite et parfois je pense que ça c'est pas évident de ne pas être présent dans ces moments-là aussi pour l'équipe médico-soignante finalement pour le médecin aussi pour moi je pense que j'ai plus de peine à livrer les choses quand j'ai pas pu voir les familles, même si c'est pas moi qui parle lors de l'entretien, mais juste que j'ai pu les accompagner pour moi ça facilite aussi ce processus.

Comment tu conçois dans ta démarche entre aller aborder la décision d'arrêt de soins et l'abord du don d'organes ?

Je pense que dans ma tête ça se côtoie quand même assez rapidement. Bien sûr qu'il y a d'abord la décision d'arrêt, de passer à des soins, on va dire palliatifs. Mais c'est vrai que je pense que ça a beaucoup évolué avec les années ou je pense que j'y pense plus rapidement maintenant qu'avant. Par contre clairement dans

l'entretien, c'est enfin dans les entretiens, c'est deux entretiens différents pour moi clairement. Mais je pense que j'y pense beaucoup plus rapidement qu'en début de formation où clairement c'était quelque chose qui restait un petit peu, c'est vraiment quelque chose qui vient assez rapidement quand on voit que la situation malheureusement elles ne vont pas dans le bon sens. Même si je ne les partage pas tout de suite avec les équipes parce que je pense que c'est important de rester dans un processus avant de passer dans l'autre avant qu'on ai vraiment dans la discussion. Mais une fois qu'on a la discussion en équipe de est-ce qu'on va faire un retrait de soins c'est quelque chose que j'aborde assez rapidement avec les équipes si je vois aussi qu'elles sont assez bien pour avoir ces discussions. Après si c'est des situations plus difficiles bien sûr qu'on fait aussi un deuxième pointage de situation pour un discuter.

Et qu'est-ce qui fait que tu as tu penses un peu plus vite désormais qu'au tout début auparavant ?

Déjà je pense qu'au tout début, il n'y avait pas encore don à cœur arrêté. Donc clairement ça c'était aussi une limite parce que quand j'ai commencé la formation, ça n'existait pas encore à (Suisse). Et puis après c'est sûr qu'à (Suisse) c'est des situations où justement où on a plus de gros polytraumatisés, puis finalement on arrive aussi justement à plus de situations de dons. Je pense aussi ce qui compte c'est d'avoir en fait des équipes qui sont là dédiées à ça comme toi par exemple dans le sens que c'est des équipes dédiées qu'on voit en colloque, ça nous rappelle aussi que les gens sont là qui sont là pour ça. Mais je pense aussi, c'est une sensibilisation un petit peu progressive au cours de la formation. Et puis en côtoyant aussi des personnes comme (médecin référent du don à Suisse).

Comment tu abordes concrètement la recherche de consentement pour le don d'organes ?

Moi je pense que une fois qu'on a fait ce premier entretien, on établit finalement malheureusement on arrive au bout ce qu'on peut faire, c'est-à-dire à la fin de la thérapie qu'on peut proposer, souvent c'est un moment assez difficile pour les familles, donc je propose à ce moment-là qu'on fasse une pause puis qu'on se revoit dans un deuxième temps pour reprendre un petit peu la discussion. Et puis une fois quand on reprend la discussion, je m'assure qu'il n'y ait pas de questions ou d'interrogations qui sont venues. Et puis après j'aborde relativement directement la question, je pense parce que souvent les familles elles demandent à ce moment-là mais donc comment ça va se passer Et là j'en profite entre guillemets pour dire je pense qu'il y a des questions qu'il font encore qu'on discute, c'est celle du don d'organes et je pense que la plupart des familles sont tout à fait d'accord d'en discuter de manière assez ouverte, même si après certaines refusent le don, mais de mettre ça sur la table, moi j'ai jamais eu de réactions négatives si le premier entretien était bien fait et puis les gens étaient arrivés aux mêmes conclusions que nous finalement. J'aborde assez directement, je pense la question.

Quels mots pour toi te semblent important quand tu vas aller aborder ?

Moi je me base surtout sur ce que le patient aurait souhaité, donc je vais surtout chercher ça finalement de savoir est-ce que vous savez-ce s'il a une carte de donneur ? Si ce n'est pas le cas est-ce que vous avez déjà abordé la question est-ce que vous avez abordé la question avec son médecin traitant ? Je pense que je vais plutôt de ce côté-là. Après moi j'ai fait le cours sur la communication pour le don à Suisse aussi. Mais c'est vrai que je vais quand les gens disent on n'en a jamais discuté ainsi de suite. Moi je pense que je pense que je leur parle aussi de qu'est-ce qui fait du sens pour eux finalement et surtout pour la personne. Mais j'évite d'aller trop dans est-ce que votre proche c'était quelqu'un de généreux est-ce que vous pensez que parce que ça me met un peu mal à l'aise, j'avoue. Je vais plutôt dans le mais justement c'est vous qui le connaissez le mieux finalement un peu dans la même veille que justement les directives anticipées ce qu'on explique comme projet de soins avec les proches si les patients ne peuvent pas discuter. Donc je pense que je vais plutôt là-dedans. Après j'ai eu quelques situations où le patient a priori aurait dit oui mais la famille est plutôt contre et ça malgré le fait que justement on a voté là-dessus et les familles pour moi elles ont encore beaucoup de peine à rentrer puis c'est sûr la consigne à Suisse, c'est qu'on va pas contre la volonté de la famille bien sûr. Et donc on évite mais c'est vrai que moi des fois c'est ça m'interpelle aussi un petit peu donc je questionne un petit peu de façon sans être voilà et je pense que les gens comprennent aussi ça fait partie du processus en fait aux soins intensifs et ils répondent tout à fait de manière honnête, je trouve pourquoi est-ce que finalement eux ils ne sont pas pour et puis voilà on fait ce point-là et puis après on les accompagne de toute façon les accompagner aussi pour la famille, de leurs proches ou quoi qu'il arrive. En fait c'est aussi très important à dire.

Comment tu vis ça le fait que quand le patient s'est positionné pour et que la famille refuse ?

C'est vrai que ce n'est pas évident, je pense. Après pour l'instant ça arrivait que rarement, mais c'est vrai que ce n'est pas évident à vivre parce qu'on a l'impression qu'on enfin moi j'ai l'impression que mon travail aux soins intensifs ou partout ailleurs, c'est finalement de suivre ce que veut le patient au maximum et le don ça en fait partie. Si on n'y arrive pas alors que clairement le patient s'était prononcé pour oui ce n'est pas évident sur le point éthique. Après je pense que mon rôle c'est aussi d'accompagner les familles et donc si c'est leur imposer un trauma supplémentaire, il n'y a pas d'intérêt. mais c'est vrai que au fond de moi bien sûr que c'est pas évident à vivre.

Est-ce que tu as une influence quand tu vas aller faire ton entretien aux proches ?

Je pense que oui bien sûr, je pense que c'est des personnes qui sont en souffrance de perdre leurs proches. Donc je pense que bien c'est sûr que les mots ont un poids après est-ce que c'est moi versus je pense que la communication durant ces entretiens est très importante et en effet je pense que ça peut influencer de manière globale les choses. Après je pense que justement quand on a accompagné une famille de manière prolongée, je pense que quand la confiance est là aussi ça change, c'est pour ça aussi que je pense que c'est un peu différent entre (Suisse) et (Suisse). C'est que (Suisse) des fois je suis là plus de jours comme cadre et donc j'accompagne les familles, je les vois plusieurs fois. Et finalement on y va un petit peu pas à pas et finalement c'est une question qui vient comme normalement dans le processus. À (Suisse), parfois j'ai l'impression qu'on y va un peu plus parce que malheureusement on ne les connaît pas beaucoup et ça c'est plus difficile, je dirais.

Est-ce qu'il t'arrive des fois de ne pas aborder le don ?

Je ne pourrais pas mentir en disant que c'est arrivé une ou deux fois absolument. Le passage à des soins des confort me semblait évident, semblait évident pour les équipes aussi c'était très compliqué à entre guillemets obtenir avec les familles, notamment aussi quand il y a des conflits dans la famille et je me souviens très bien d'une situation où en effet, j'en ai parlé avec mon chef en disant là je ne me sens pas de parler de ça en plus avec eux parce que je pense que ils ont déjà beaucoup de difficultés à comprendre que malheureusement leur proche est dans cette situation et donc j'arriverai enfin j'ai l'impression que j'arriverai pas là. À posteriori, je sais pas si j'aurais pu y aller quand même, mais sur le moment c'est vrai que j'ai pas je me suis pas sentie d'y aller. C'est dans les situations de conflits ou des choses comme ça.

Est-ce que tu as eu l'occasion quand tu as abordé le don d'avoir des réactions des familles qui étaient surprenantes ou pour lesquelles ça t'a peut-être mis en difficulté ?

Alors c'est pas nous directement de cette situation parce que finalement le patient est arrivé à (Suisse) au deuxième temps, mais c'est vrai que il y avait une famille qui voulait absolument que leur proche fasse un don. Et en fait les collègues d'un autre centre ont refusé parce que le patient ne rentrait pas dans les critères en terme de timing plutôt et donc il a été transféré à l'époque à (Suisse) pour ça. Et c'est vrai que c'était particulier aussi de vivre ça. Je pense que ça c'était un petit peu particulier parce que justement il y avait beaucoup d'attentes de la part de la famille. Après de manière générale, je pense qu'il y a des gens, il y a certaines familles, après de manière générale, parfois certaines cultures qui ont beaucoup de peine à

entendre qui même refusent et partent. Moi j'ai eu une famille ce n'est pas moi qui ai fait directement fait l'entretien, mais les proches ont claqué la porte en disant que forcément que c'était nous qui vivions que si ça n'avait pas été quelqu'un de cette origine-là, on aurait pas à proposer ça. Et donc ça a pris beaucoup de temps en sachant que le médecin qui faisait l'entretien et moi on avait cette tête là donc disons de parler de voilà mais c'est vrai que c'était quelque chose qui était très difficile à entendre aussi de dire qu'on pouvait moins bien traiter les gens. Et puis aller vers cette solution là alors que ce n'était pas le cas. oui j'ai eu des réactions assez fortes. je pense que ça déclenche justement plus j'ai l'impression avec le don à cœur arrêté que mort cérébrale plus de réaction parfois un petit peu plus violente, je dirais.

Et comment tu gères ça ?

Bah je pense que j'essaie toujours de comprendre d'où ça vient et puis comment on peut finalement pour moi c'est une réaction de détresse comme une autre comme quelqu'un qui s'effondre donc je pense que l'idée c'est vraiment de comprendre pourquoi les gens réagissent comme ça et puis comment on peut les aider à traverser ça finalement. Et puis parfois en reprenant la situation avec eux, des choses entre guillemets toutes bêtes de leur montrer des images du cerveau du patient, même s'il n'est pas en mort cérébrale, mais à quel point il est abîmé par étapes ainsi de suite parfois on arrive quand même à leur faire comprendre, ils changent d'avis aussi je pense.

Est-ce que donc l'expérience joue un rôle dans ces situations ?

Je pense que de manière générale, on nous apprend assez peu à gérer les émotions en médecine. Et je pense que bien sûr que plus on a de l'expérience plus c'est facile. Je pense aussi que quand on voit ce que c'est le don quand on participe vraiment au processus, ça nous permet aussi d'être plus à l'aise avec les familles de leur expliquer mieux comment ça se passe. Et c'est vrai que je pense Pour moi la gestion des familles c'est particulièrement important, je pense et dans ce contexte-là, oui je pense qu'avec les années j'ai acquis l'expérience, mais je pense aussi que une des choses qui m'a aidé de manière générale face à la mort, c'était carrément le fait de passer comment assistante en tournus aux soins palliatifs. Je pense que ça ça a été un petit peu un tournant avant, je pense quand on est jeune médecin, on a de la peine à rentrer dans une chambre d'une personne qui décède. Et puis après on comprend que c'est une priorité comme une autre et d'accompagner le patient, à accompagner ses proches. Et je pense qu'aux soins intensifs c'est entre guillemets un domaine qu'on doit absolument acquérir. Et que pour moi c'était un point important de ma formation de me sentir à l'aise. Et donc j'ai vraiment essayé aussi pour gagner en expérience, j'ai aussi été de continuer à aller voir des entretiens avec des gens plus aînés de voir ce que je trouvais bien,

ce que je trouvais moins bien pour récupérer ça en fait Et aider je pense que clairement ça aide après je pense qu'on a typiquement les formations du PLDO pour ça elles sont très bien de pouvoir en discuter. Peut-être qu'elle devrait en tout cas enfin moi je l'ai fait à (Suisse) comme chef de clinique déjà puis avec moi c'étaient déjà aussi des chefs cliniques. Je pense que ça devrait proposer un petit peu plus en amont à des gens qui sont jeunes qui sont en formation par exemple, mais qui sont encore internes. Je pense que ça vaut vraiment la peine. Et puis de faire des ateliers, ça aide toujours. Je pense que c'est vrai que c'est En fait-on change de casquette finalement et puis cette partie-là parfois elle n'est pas facile à vivre quand on est plus jeune.

Comment toi tu vis les choses quand il y a l'accord pour le don et puis après on part dans la procédure Maastricht III ?

Je pense que c'est relativement différent ce qu'on fait à (Suisse) versus à (Suisse). Je pense que souvent à (suisse) c'est pris en charge par des médecins certains médecins cadres qui sont plus spécialisés. Donc parfois ces situations elles nous échappent un petit peu en tant que chef de clinique. Aussi parce qu'il y a justement les autres patients à gérer, puis on sait qu'il y aura une équipe dédiée pour ça. Donc ça je pense que ça nous échappe un tout petit peu plus. Et puis à (Suisse), je pense que l'important c'est surtout aussi de mettre d'accord sur la stratégie qu'on va avoir. J'avoue que Le processus d'analgésie sédation terminale pour moi il n'est pas tout simple non plus, je pense. On a fait à (Suisse) aussi à l'époque, je fais aussi partie du groupe éthique soins palliatifs à (Suisse), puis on a aussi voulu un peu suivre le protocole, l'idée (Suisse) . Mais c'est vrai que pour moi ça pose pas mal de questions sur quel est le but entre guillemets de tout ça. De qu'est-ce qu'on vise et en ayant été formée aux soins palliatifs avant de faire des soins intensifs. De nouveau, c'est quelle est l'intention derrière finalement. Et pour moi il y a une forme un petit peu de d'hypocrisie par rapport à ce qu'on fait en disant l'objectif non ce n'est plus de soulager le patient, l'objectif c'est d'accéder entre guillemets à un état qui fait qu'il pourra donner ses organes. Et je pense que c'est une question qu'on aborde très peu. Je pense que typiquement à (Suisse), on aborde beaucoup plus, on se rend compte aussi si c'est possible ou pas, notamment avec le score des collègues (suisses) pour proposer ou pas les choses, alors qu'à (Suisse), on y va on va dire comme ça et puis parfois il faut rentrer avec ça à la maison et c'est pas tout à fait anodin quand même. Je pense qu'il y a des gens qui le vivent très bien, mais je pense que ça dépend aussi beaucoup de comment on aborde la fin de vie de manière générale et aux soins intensifs aussi. Moi j'ai appris que le but des soins palliatifs, c'était rendre des gens confortables sans accélérer la mort. Et puis ça pouvait parfois durer alors qu'aux soins intensifs de (Suisse), les gens parfois sont moins malades donc en fait même si on retire les assistances, ils ne meurent pas tout de suite. Mais à (Suisse) aussi en fait ça arrive puis justement il y a des contraintes de don, il y a aussi des contraintes de temps de manière générale avec un service qui est parfois plein. Qu'est-ce qu'on fait voilà est-ce qu'on transfère le patient en sachant peut-être qu'il meurt dans l'ascenseur il y a plein de choses comme ça. Et

pour moi, c'est pas justement ce processus-là n'est pas toujours facile et vraiment la sédation terminale n'est pas toujours facile à apprivoiser. Je pense plus à (Suisse) qu'ici à (Suisse). On n'a pas tout à fait les mêmes habitudes.

Il y a un protocole sur (Suisse) d'analgo sédation terminale ?

Oui il y a aussi un protocole Voilà après ça peut être des objectifs justement différents bien sûr quand on parle des dons, ou pas des dons. Mais c'est vrai que pour moi c'est vraiment l'intention là derrière. Et je pense que j'aurais plus de facilité si c'était aussi plus accepté et validé par la population de manière générale. Je pense que les gens ne se rendent pas vraiment toujours compte de ce qui se passe, ce qui est pas un mal quand c'est leur proche, je pense que c'est un débat qui est encore très qui est inexistant en Suisse par rapport à d'autres pays ou justement on parle des dons comme le suicide assisté, nous on n'y est pas du tout, je pense que ça mérite justement de mettre des questions sur la table qui sont un petit peu cachées en Suisse, je pense.

Pour toi, quels sont en fait les enjeux éthiques à l'abord du don dans ces situations-là ?

Je pense que malgré tout avant toute chose, cette passion qui doit continuer à primer quand même et la famille aussi, je pense que ça c'est quand même l'enjeu éthique majeur pour moi c'est le bien-être du patient et la non-malfaisance avec le patient et envers sa famille, je pense. Particulièrement justement dans le Maastricht III, contrairement à la mort cérébrale où finalement on considère que le patient il est décédé donc pour moi c'est vraiment différent dans là je pense que c'est clairement ce côté-là qui me fait plus de sens pour moi. Et qui me questionne le plus probablement en effet. Et dans ce sens-là, il y a en effet la question aussi du timing par exemple quand on sait qu'on va devoir que on vendredi soir, puis qu'on sait qu'on va devoir attendre jusqu'à lundi pour faire un don, je pense qu'il faut que ce soit clairement expliqué aux familles et pas qu'on les laisse dans cette incertitude là quand on propose même le don donc je pense que c'est ça peut être assez maltraitant de proposer un don que les gens disent oui, mais qu'après un jour après on leur dit non non mais en fait c'est dans deux jours pour moi ça c'est vraiment une question qui est important de rester bienfaisant envers le patient et sa famille.

Est-ce qu'il y a un élément important qu'on n'a pas abordé et que tu souhaiterais ajouter ?

Je pense que c'est vrai que c'est malgré tout, malgré le fait que ce soit quand même démocratisé dans beaucoup d'hôpitaux même à (Suisse), Pour moi, ça reste quand même en effet une question éthique qui n'est pas complètement répandue ni par la médecine, ni par disons la société, on va dire médicale de manière générale, ni par la société tout court, je pense. Je pense que ça reste j'imagine que je ne suis pas

la seule, mais je pense que ça reste quand même quelque chose qui fait que ce n'est pas anodin. Je n'ai pas de pour ou contre c'est pas ça, c'est juste que ça reste quand même une situation en effet particulière. Je pense que c'est important.

CODES INITIAUX	CODES HARMONISES	COMMENTAIRES
CATEGORIE 1 : COMMUNICATION AVEC LES PROCHES		
2 entretiens 2 entretiens séparés Importance de deux entretiens Plusieurs temps d'entretien Prendre le temps Prendre le temps de réfléchir Évolution sur plusieurs jours	Progressivité des entretiens	
Utiliser les bons mots Utiliser les meilleurs mots Je m'adapte à la famille Comprendre les réactions de détresse Sentir le niveau d'acceptation Familles en colère Ne pas être brusque	Communication adaptée	
Alliance thérapeutique Créer un lien avec les familles Accompagnement prolongé Continuité du médecin	Alliance thérapeutique	

Connaître la famille		
Volonté du patient	Recherche de la volonté du patient	
Volonté présumée		
Valeurs et préférences		
Recherche de la volonté		
Respect de l'autonomie		
CATEGORIE 2 : TENSIONS ETHIQUES DU MII.		
Confort du patient	Respect de la personne et non malfaisance	Les médecins affirment que le confort du patient reste la priorité absolue indépendamment de la possibilité du don. Donc principe de non-malfaisance.
Assurer le confort		
Bien-être		
Pas de souffrance		
Non-malfaisance		
Dignité		
Respect du corps		
Le patient au centre		
Décision collégiale	Indépendance de la décision médicale	Le Retrait thérapeutique doit être décidé avant toute réflexion sur le don
Consensus		
Certitudes médicales		
Pronostic		
Décision de retrait		

Indépendance du don		
Zone grise Dilemme éthique Situation éthique difficile Question éthique Maastricht III plus difficile Être actif dans le processus de fin de vie	Zone grise éthique du MIII	Contrairement au don après mort cérébrale, le Maastricht III implique que le médecin participe activement à un processus de limitation des traitements, ce qui est vécu comme une situation plus complexe sur le plan éthique
Gestion de la sédation Doses de sédatifs Débat sur les doses Pression liée au temps Malaise des médecins Le patient ne décède pas rapidement Grosses doses de sédation pour le don	Analgo sédation terminale	Les médecins décrivent une tension entre : Assurer un confort optimal, ne jamais accélérer la mort, respecter les contraintes du prélèvement.
Qualité des organes Receveur Temps avant décès Pression liée au prélèvement	Temporalité et conflit de valeurs	Les médecins vivent une tension entre : Respecter le rythme naturel de la fin de vie Préserver la qualité des organes pour le receveur

Deux heures pour prélever Attendre le décès Timing du MIII		
Beaucoup d'émotions Solitude Sentiment d'abandon Patients jeunes Identification au patient Pression Malaise Charge émotionnelle	Vulnérabilité morale des médecins	Ils décrivent une véritable charge morale, parfois un inconfort face aux décisions qu'ils doivent prendre
CATEGORIE 3 : ORGANISATION DES PRATIQUES PROFESIONNELLES		
Appel précoce Équipe du don ISDOT Explication du processus Ressource	Coordination du don	
Travail d'équipe Collaboration Concertation	Travail interprofessionnel	

Neurologues		
Soins infirmiers		
Petit / grand hôpital	Organisation institutionnelle	
Différences entre centres		
Week-end		
Effectifs		
Logistique		
Timing Maastricht III	Contraintes temporelles et conflit de valeurs	
Délais		
Deux heures pour prélever		
Attendre le décès		
Pression du temps		
Receveur		
CATEGORIE 4 : FORMATION SUR LE DON/REPRESENTATIONS		
Formation PLDO	Formation	
Apprentissage par les pairs		
Ateliers		
Expérience		
Jeunes médecins		
Donner du sens	Représentations du don	

Consolation		
Soulagement		
Bonheur		
Refus		
Acceptation		
CATEGORIE 5 : FREINS ET FACILITATEURS		
Famille préparée	Facteurs facilitants	
Bonne communication		
Coordination		
Confiance		
Soutien		
Refus du retrait	Obstacles	
Conflits familiaux		
Difficultés culturelles		
Religion		
Procédures complexes		
Méconnaissance		

Titre :

Quelles tensions éthiques les médecins rencontrent-ils lors de l'entretien d'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de don d'organes après arrêt circulatoire contrôlé (Maastricht III) ?

Résumé :

Le don d'organes après un arrêt des traitements thérapeutiques (Maastricht III) est une situation où se rencontrent les enjeux de la fin de vie, du respect de la volonté du patient et de l'accompagnement des proches. Dans ce contexte, les médecins de soins intensifs sont confrontés à des décisions complexes qui dépassent la seule application des protocoles. L'objectif de cette étude était de mieux comprendre les difficultés éthiques rencontrées par les médecins lors de l'abord du don d'organes auprès des proches dans les situations de Maastricht III. À partir d'entretiens semi-directifs réalisés auprès de médecins expérimentés, cette recherche met en évidence six tensions éthiques majeures : préserver l'indépendance entre la décision de limitation des traitements et le don d'organes, concilier la protection des proches avec le respect de l'autonomie du patient, faire face aux contraintes temporelles du Maastricht III, assurer le confort du patient sans modifier le processus de décès, informer les proches de manière neutre et gérer la vulnérabilité morale des médecins. Les résultats montrent que ces tensions ne trouvent pas de réponse dans les seuls protocoles. Elles nécessitent une réflexion éthique permanente, une délibération collégiale et une adaptation à chaque situation. Les médecins expriment une volonté constante d'agir avec humanité, dans le respect des valeurs du patient et de ses proches. Cette étude met également en lumière la vulnérabilité morale des médecins et ouvre des perspectives pour renforcer la formation en éthique et en communication, développer des espaces de soutien aux professionnels et réfléchir à la place de la coordination du don d'organes dans l'accompagnement des familles. Ce travail rappelle enfin que l'éthique du don d'organes ne repose pas uniquement sur des règles, mais sur la capacité des soignants à rechercher, avec prudence et humanité, la décision la plus juste dans chaque situation.

Mots clés : Don d'organes- Maastricht III- Enjeux éthiques- Fin de vie- Autonomie du patient- Vulnérabilité morale

Adresse de l'auteur : anne-laure.rohee@hug.ch