

Comprendre ce qu'est la mort neurologique



Ontario

Réseau Trillium pour
le don de vie

Nous tenons à remercier tout particulièrement le Conseil consultatif des familles de donateurs du Réseau Trillium pour le don de vie, dont le dévouement et l'engagement ne cessent de nous émouvoir au plus haut point.



Comprendre ce qu'est la mort neurologique

Il est difficile d'imaginer une expérience qui puisse être plus accablante que le fait de découvrir qu'un être cher a été gravement blessé et que l'on cherche à déterminer s'il est encore en vie. De simples mots ne peuvent exprimer les sentiments de choc et d'impuissance ainsi que la peur d'une mort imminente que l'on peut ressentir lorsqu'une réalité aussi brutale et inattendue nous est présentée.

Il arrive un moment où l'on peut entendre et être forcé d'accepter des expressions telles que « mort neurologique » ou « mort cérébrale ». Comment ces termes médicaux décrivent-ils l'état de notre proche – et que doit-on faire avec ces renseignements?

Cette brochure cherche à répondre à ces questions. Avec l'aide de médecins, d'infirmières, de conseillers formés et de familles qui ont connu cette situation, nous allons expliquer ce qu'implique, pour votre proche et pour vous-même, la détermination neurologique de la mort.

Nous comprenons que les sentiments de confusion et d'incertitude que vous pouvez ressentir dans ces circonstances peuvent parfois sembler insurmontables. Nous espérons qu'en dépit du choc et de la peine qui vous étreint, nous pourrons vous renseigner sur ce qu'est la mort neurologique et que nous pourrons répondre aux questions que vous n'avez pas nécessairement pensé à poser, miné par la peine et le chagrin.



Détermination neurologique de la mort

Détermination neurologique de la mort – une définition : un diagnostic de mort selon des critères neurologiques (également appelée « mort cérébrale ») signifie que le cerveau a cessé de manière irréversible toute activité.

Suite à la blessure ou au traumatisme cérébral grave qu'a subi votre proche, une accumulation de fluides, de sang ou un gonflement des cellules cérébrales ont entraîné une augmentation de la pression intracrânienne, ce qui a rendu de plus en plus difficile l'afflux vital de sang et d'oxygène dans le cerveau.

La boîte crânienne forme un volume qui n'est que légèrement plus grand que celui du cerveau. Lorsque la pression augmente, le cerveau n'a plus de place pour se dilater. La pression augmente alors rapidement jusqu'au point où l'intégralité du débit sanguin jusqu'au cerveau est complètement bloquée et où les fonctions cérébrales s'arrêtent. Sans afflux d'oxygène par le biais du sang, le cerveau commence à mourir immédiatement. Une fois que les cellules cérébrales sont mortes, il n'est plus possible de les ramener à la vie; le cerveau lui-même meurt et cesse de fonctionner à tous les niveaux – et ne fonctionnera plus jamais. Lorsque le cerveau meurt, la personne ne peut plus respirer, se déplacer, réfléchir ou ressentir des sensations. La mort neurologique est permanente et irréversible et il n'y a aucun espoir de guérison.

La mort neurologique *est* la mort.



Quelles sont les causes de la mort neurologique?

La mort neurologique peut avoir plusieurs causes. Une hémorragie cérébrale résultant d'un anévrisme ou d'un accident vasculaire cérébral est une cause fréquente; un traumatisme crânien grave résultant d'un accident de voiture, une blessure consécutive à un tir d'arme à feu, un coup très fort porté à la tête ou une tumeur cérébrale peuvent également entraîner une mort neurologique, de même qu'une noyade, un empoisonnement ou une surdose de médicaments.

Comment le diagnostic est-il établi?

Un médecin ayant de l'expérience en matière de prise en charge de patients dont on soupçonne qu'ils sont en état de mort neurologique effectuera une série standard de tests conçus pour évaluer la fonction cérébrale. Les tests sont effectués d'une façon telle qu'il n'existe aucun risque d'erreur. Une fois que ces fonctions cérébrales ont disparu, elles ne pourront jamais être rétablies.

Quels tests sont entrepris pour déterminer s'il y a mort neurologique?

Des examens physiques sont entrepris pour détecter des réflexes du tronc cérébral, tels que le réflexe de déglutition, le réflexe de la toux, le mouvement physique et le réflexe cornéen lorsque les pupilles sont exposées à la lumière. On effectue en outre un test d'apnée qui consiste à débrancher le patient du respirateur (appareil d'assistance respiratoire) afin de déterminer s'il va respirer, ainsi que des tests permettant de mesurer les niveaux d'oxygène et de



dioxyde de carbone dans le sang, ce qui permettra de déterminer s'il y aura initiation de la fonction respiratoire.

Parfois, d'autres tests, tels qu'un tomодensitogramme ou une étude des fonctions cérébrales, sont effectués pour établir un diagnostic de mort neurologique.

Mais mon proche respire encore et son cœur bat encore – ne faut-il pas que le cœur cesse de battre pour que la mort soit prononcée?

Non. Suite aux soins d'urgence qui lui ont été prodigués, votre proche a été mis sous respirateur, une machine qui assure la fonction respiratoire à sa place. Tant et aussi longtemps qu'il reçoit de l'oxygène et tant que d'autres interventions de soins intensifs sont réalisées, le cœur va continuer à battre (pendant un temps limité seulement), mais ce sont le respirateur et les médicaments qui prolongent les fonctions vitales du corps, pas le cœur et les poumons.

Il peut être déroutant ou perturbant de se faire dire qu'un être cher est mort alors que l'on voit sa cage thoracique se lever et se baisser et alors qu'il est apparent que son cœur bat encore. À ce stade, votre proche n'est cependant ni en vie, ni même en train de mourir, il est déjà mort.





La mort neurologique diffère-t-elle d'autres types de mort?

Non. La mort arrive lorsque le cerveau meurt. C'est la raison pour laquelle les personnes qui ont eu une crise cardiaque – et dont le cœur s'est arrêté de battre pendant quelques minutes – peuvent parfois être ramenées à la vie et récupérer; une guérison est possible parce que le cerveau n'est pas encore mort. Lorsqu'il y a eu mort neurologique, aucune guérison n'est possible. La mort neurologique *est* la mort.

N'est-il pas possible que notre proche soit simplement inconscient ou dans un coma?

Malheureusement non. Le coma et la mort neurologique sont deux diagnostics complètement distincts.

Dans le cas de la mort neurologique, la technologie médicale peut créer l'apparence d'une personne en vie, bien que celle-ci soit morte. Une personne dans un coma ou dans un état végétatif persistant continue à avoir une activité cérébrale et n'est pas considérée comme neurologiquement morte. Mort neurologique signifie littéralement mort.



Est-il possible de faire quoi que ce soit d'autre?

Soyez assuré que tout ce qui pouvait être tenté pour sauver la vie de votre proche l'a été. Si la mort neurologique a été prononcée, rien ne peut être fait qui puisse aider. Il n'y a aucune chance de guérison; la mort neurologique n'est pas réversible. Un certificat de décès sera établi et il est possible que l'on fasse appel à un coroner.

Certaines personnes parlent de miracle – est-ce que de telles choses sont possibles?

Malheureusement, non. Si l'on se fie aux lignes directrices canadiennes strictes édictées par des experts dans le domaine de la détermination de l'état de mort neurologique, il n'y a jamais eu de cas attesté d'une personne ayant récupéré après un diagnostic de mort neurologique au Canada.

« Si un décès est constaté conformément à des critères neurologiques, il s'agit de la même chose que si le cœur s'était arrêté de battre et qu'il ne pouvait être relancé ».

Médecin-chef, RTDV.



J'ai entendu dire que certaines personnes bougent ou se convulsent après avoir été diagnostiquées comme étant en état de mort cérébrale. Cela n'a pas de sens si la mort cérébrale veut dire qu'il n'y a plus de fonction cérébrale. Que se passe-t-il?

Votre proche peut présenter une activité spinale ou des réflexes spinaux tels qu'une convulsion ou des contractions musculaires – des mouvements qui sont, à juste titre, déroutants et perturbants à observer. Les réflexes spinaux résultent d'impulsions électriques qui demeurent dans la colonne vertébrale. Ces réflexes peuvent se produire même lorsque le cerveau, et donc le patient, est mort.

Que se passe-t-il lorsqu'un diagnostic de mort neurologique est établi?

Si la possibilité d'un don d'organe se présente, il est possible que votre proche continue à recevoir de l'oxygène et des médicaments tout en étant branché à un respirateur, le temps qu'une décision soit prise. C'est à ce moment que l'on viendra vous voir et que l'on vous offrira la possibilité de donner les organes ou les tissus de votre proche.



Un patient en état de mort cérébrale peut-il rester branché à un respirateur indéfiniment?

Non. Une fois qu'un diagnostic de mort neurologique a été établi, si la famille choisit de ne pas effectuer de don d'organes, le respirateur sera débranché. En cas de don d'organe, le respirateur sera débranché dans la salle d'opération une fois que les organes de votre proche auront été récupérés. Il est important de ne pas oublier que le fait de débrancher le respirateur n'entraînera pas la mort de votre proche – celui-ci est déjà décédé.

Serons-nous autorisés à passer du temps avec notre proche pour lui dire au revoir une dernière fois?

L'équipe des soins de santé de votre proche sera à vos côtés et vous donnera l'intimité et le temps requis pour lui dire au revoir et pour faciliter la tenue de rites religieux ou culturels qui vous sont chers. Dès votre arrivée à l'hôpital, vous ferez partie de l'équipe prenant soin de votre proche. Des médecins, des infirmières, des éducateurs, des coordonnateurs de dons et des personnes formées pour apporter une aide aux personnes en deuil seront présents pour vous expliquer ce qui se passe. Ils vous fourniront des renseignements relativement à vos décisions. Il se peut également qu'ils soient simplement présents à vos côtés, à votre écoute, afin de vous aider à traverser ce passage difficile.

Vous n'êtes pas seul.



Que faire si j'ai d'autres questions?

Une personne sera toujours disponible – 24 heures sur 24, sept jours sur sept, pour répondre à vos questions. Le Centre de ressources provincial du Réseau Trillium pour le don de vie comporte un nombre important de coordonnateurs de services cliniques ayant reçu une formation pour répondre à vos questions. Si vous avez une question spécifique à laquelle ils ne sont pas en mesure de répondre, ils se renseigneront pour vous.

Ligne d'information sans frais :

1 877 363-8456

Le don d'organes et de tissus est le don le plus précieux, le plus unique et le plus altruiste qu'une personne puisse faire; c'est l'acte d'humanité par excellence; il fait, des hommes, des femmes et des familles qui ont saisi cette opportunité, de véritables héros de notre temps.



Glossaire

Anévrisme – Une dilatation d'un vaisseau sanguin (semblable à un ballon) lequel, à son expansion, pose un risque de rupture. La rupture d'un anévrisme au cerveau cause un accident vasculaire cérébral.

Apnée – Cessation de la respiration.

Étude des fonctions cérébrales – Un test pour confirmer l'absence de la circulation sanguine ou de l'activité cérébrale.

Réflexes du tronc cérébral – Réflexes tels que la toux, la déglutition, la réaction motrice et pupillaire face à la lumière. L'absence des réflexes du tronc cérébral confirme que le cerveau n'est plus en mesure d'envoyer ses signaux à l'organisme pour le faire fonctionner, ni pour respirer, ni pour accomplir d'autres fonctions vitales. Par conséquent, la mort du tronc cérébral, soit le décès neurologique, signifie la mort.

Tomodensitométrie – Technique de radiographie particulière utilisant l'ordinateur pour intégrer des images radiographiques multiples à une image transversale et bidimensionnelle.

Coma – État d'inconscience prolongée et parfois irréversible duquel on ne peut pas réveiller le patient.

Détermination – Résultat d'un diagnostic exact.

Diagnostic – Processus d'identification d'une maladie à partir de ses symptômes.



Hémorragie cérébrale – Une grande décharge de sang à partir des vaisseaux sanguins vers le cerveau.

Imagerie par résonance magnétique (IRM) – Une technique d'imagerie employée pour montrer les structures internes du corps, en particulier les tissus mous comme le cerveau.

Neurologique – Ce qui est relié au cerveau ou à d'autres parties du système nerveux central.

État végétatif persistant – Perte à long terme des fonctions cérébrales qui laisse le patient en état d'éveil, mais inconscient. Cet état ne requiert pas d'assistance respiratoire ou circulatoire (respirateur).

Réflexes spinaux – Mouvements causés par des impulsions électriques dont l'origine provient des nerfs ou de la colonne vertébrale plutôt que du cerveau.

Accident vasculaire cérébral – Rupture ou obstruction d'une artère au cerveau qui cause la perte soudaine de la conscience, de la sensation et des mouvements volontaires.

Respirateur – Machine qui maintient artificiellement la respiration du patient ou qui assume cette fonction lorsque le patient est incapable de respirer.



Ressources :

De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic de décès neurologique : recommandations issues du Forum canadien
9-11 avril 2003 Vancouver, Colombie-Britannique

Rapport et recommandations : Conseil canadien pour le don et la transplantation

Mort cérébrale

Eelco F.M. Wijdicks

Publié en 2001, Lippincott Williams et Wilkins

Brain Death – A Simple Explanation

(Mort cérébrale – une explication simple)

Brochure publiée par la National Kidney Foundation, 2002

Sharing the Greatest Gift

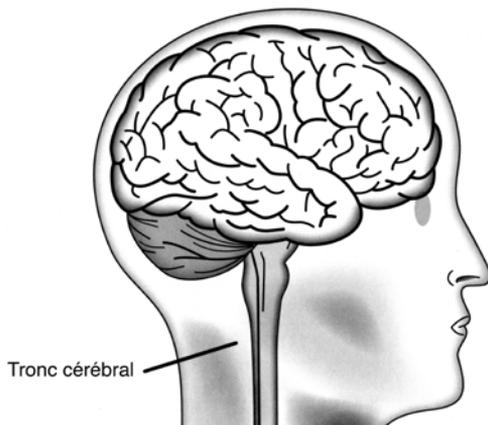
– A Family Guide to Organ and Tissue Donation

(Partager le plus beau des cadeaux

– Un guide familial en matière de don d'organes et de tissus)

The Sharing Network – Organ and Tissue Donation Services,
Springfield, N.J..

Le cerveau



Équipe de soins de santé :

Infirmières de l'Unité de soins intensifs _____

Médecins de l'Unité de soins intensifs _____

Coordonnateur du don d'organes et de tissus _____

Aumônier _____

Travailleur social _____

Autre _____



Pour obtenir de plus amples renseignements :

Réseau Trillium pour le don de vie
522, avenue University, Bureau 900
Toronto (Ontario) M5G 1W7

Téléphone : 416 619-2318
Courriel : info@giftoflife.on.ca
Ligne d'information sans frais :
1 877 363-8456

www.giftoflife.on.ca

Cette brochure a été préparée à l'intention des familles et des amis de personnes ayant subi un traumatisme cérébral critique. C'est lorsqu'ils se sentent le plus vulnérables qu'ils ont le plus besoin de renseignements.