

Université de Montréal

**Les représentations médiatiques de la mort cérébrale :  
Perspectives publiques, débats d'experts et enjeux éthiques**

par

Ariane Daoust

Programmes de bioéthique

Département de médecine sociale et préventive

École de santé publique de l'université de Montréal

Faculté des études supérieures

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

En vue de l'obtention d'un grade de maîtrise en bioéthique

Juin 2012

© Ariane Daoust, 2012

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

Les représentations médiatiques de la mort cérébrale :  
Perspectives publiques, débats d'experts et enjeux éthiques

Présenté par :  
Ariane Daoust

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Dre. Marie-Chantal Fortin, PhD. : Président-rapporteur

Dr. Eric Racine, PhD. : directeur de recherche

Dr. Antoine Payot, PhD. : Membre du jury

## Résumé

Bien que largement accepté dans la communauté médicale, le concept de mort cérébrale est encore mal compris par certains professionnels de la santé et par le public en général. Il est au centre de débats et demeure une source de controverses. Malgré la confusion et les variations de pratiques documentées, les sources d'incertitudes et de confusion entourant le concept n'ont pas encore été étudiées en profondeur. Pourtant, cette confusion est à même d'influencer les débats et les décisions de fin de vie et de don d'organes, et soulève ainsi de sérieuses considérations tant éthiques que médicales.

Ce mémoire de maîtrise propose d'abord une revue de la littérature discutant des origines, de l'évolution et des débats en lien avec le concept de mort cérébrale et les enjeux éthiques associés. Les approches méthodologiques utilisées pour la réalisation de cette recherche sont ensuite décrites.

Les résultats découlant de l'analyse de contenu qualitative de médias canadiens et américains des différentes représentations de la mort cérébrales qu'on y retrouve suivent. Ces résultats décrivent l'utilisation du terme de « mort cérébrale » dans des contextes de don d'organes, de définitions de la mort cérébrale, de détermination de la mort, d'enjeux de fin de vie, d'enjeux légaux ainsi que des usages familiers du terme. Finalement, une discussion générale quant au rôle de la terminologie utilisée pour parler du concept de mort cérébrale puis celui des professionnels de la santé impliqués dans sa détermination et les pratiques de don d'organes, ainsi que des recommandations pour le futur concluront ce mémoire.

**Mots-clés :** Mort cérébrale, critère neurologique de la mort, don d'organes, fin de vie, neuroéthique

## **Abstract**

Despite being widely accepted by the medical community, the concept of brain death is still misunderstood by healthcare providers and the general public. It is central to several debates and remains a source of controversy. In spite of documented practice variations and conceptual confusion surrounding brain death, the upstream sources of variability and uncertainty have not been extensively investigated. This confusion is likely to influence debates and decisions about end-of-life and organ donation, and thus raises serious medical and ethical considerations.

This thesis first proposes a review of the literature discussing the origins, the evolution and the debates related to the concept of brain death, as well as the ethical issues associated with brain death. The methodological approaches used for the realization of this research are then described.

The results obtained from the qualitative content analysis of Canadian and American media about the different depictions of brain death follow. These results describe the use of the term “brain death” in contexts of organ donation, definitions of brain death, determination of death, end-of-life issues, legal issues and also colloquial uses of the term. Finally, a general discussion about the role of the terminology used to discuss the concept and that of healthcare professionals involved in its determination and organ donation practices, as well as recommendations for the future will conclude this thesis.

**Keywords:** Brain death, neurological criteria for death, organ donation, end-of-life, neuroethics

## Table des matières

Résumé.....	i
Abstract .....	ii
Table des matières.....	iii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures et encadrés .....	viii
Liste des abréviations.....	ix
Remerciements.....	x
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Origines, sens et pratiques de la mort cérébrale.....	6
Première partie : origines et évolution du concept de mort cérébrale.....	7
Origines .....	7
Évolution.....	11
Deuxième partie : Le sens de la mort cérébrale.....	14
Définition des concepts.....	14
<i>La mort</i> .....	14
<i>La mort cérébrale</i> .....	15
<i>La mort cérébrale totale</i> .....	16
<i>La mort cérébrale d'ordre supérieur</i> .....	18
<i>La mort du tronc cérébral</i> .....	19
<i>La quatrième formulation</i> .....	21
La confusion conceptuelle.....	22
Le rôle des médias.....	25
Troisième partie : les pratiques cliniques et la mort cérébrale.....	26
Le cadre légal des pratiques cliniques.....	26
<i>Perspective américaine</i> .....	26
<i>Perspective canadienne</i> .....	27

Lignes directrices pour la détermination de la mort cérébrale.....	29
Chapitre 2 : Approches méthodologiques.....	40
Première partie : Généralités sur le choix des approches méthodologiques.....	42
Deuxième partie : Approche méthodologique utilisée pour la réalisation du projet de recherche et de l'article « <i>Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates</i> ».....	43
Échantillonnage.....	43
Création du guide de codage.....	45
Codage.....	47
Limites.....	49
Troisième partie : Contribution de l'étudiante.....	50
Contribution de l'étudiante.....	50
Contexte du travail en équipe.....	51
Chapitre 3: « <i>Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates</i> ».....	52
Accord des co-auteurs.....	54
Depictions of “brain death” in the media: Implications for organ donation and public debates.....	55
Abstract.....	56
Acknowledgments.....	57
Methods.....	59
Results.....	61
Discussion.....	70
Conclusion.....	74
References.....	76
Chapitre 4: Discussion générale.....	79
Le rôle de la terminologie.....	81
Le don d'organes et les professionnels impliqués.....	86
Recommandations.....	91

Conclusion .....	95
Références .....	98
Annexe 1: Guide de codage .....	i
Annexe 2: Figure supplémentaire disponible en ligne pour l'article « Depictions of « brain death » in the media: Implication for organ donation and public debates” .....	xxviii

## Liste des tableaux

### Tableau I

Principales caractéristiques des différentes définitions de la mort cérébrale.....	20
--	----

### Tableau II

Comparaison des lignes directrices canadiennes et américaines pour la détermination de la mort cérébrale .....	30
--	----

### Tableau III

Journaux canadiens et américains les plus distribués.....	43
---	----

### Tableau IV

Structure du guide de codage.....	46
-----------------------------------	----

### Tableau V

Contribution de l'étudiante au projet de recherche et à la rédaction de l'article « <i>Depictions of « brain death » in the media: Implications for organ donation and public debates</i> » .....	50
---	----

### Tableau VI

Overview of themes in American and Canadian print media depictions of « brain death » .....	63
---	----

### Tableau VII

Definitions of « brain death » in American and Canadian print media .....	66
---	----

**Tableau VIII**

Examples of confusion regarding the time of death in American and Canadian  
print media ..... 67

**Tableau IX**

Depictions of life support mentioned in relation to « brain death » in American  
and Canadian print media based on grammatical usage.....69

## Liste des figures et encadrés

### Encadré 1

Proposition de définition légale de la mort humaine.....15

### Figure 1

Sample composition of American and Canadian print media coverage of  
« brain death » .....62

## Liste des abréviations

AAN	American Academy of Neurology
AAP	American Academy of Pediatrics
AD	Ariane Daoust
AMC	Association médicale canadienne
AMM	Association médicale mondiale
CCDT	Conseil canadien pour le don et la transplantation
CR	Catherine Rodrigue
DCD	Donation after cardiac death
DDC	Don après décès cardio-circulatoire
DDN	Don après décès neurologique
DNC	Death by neurological criterion
EEG	Électroencéphalogramme
EKG	Électrocardiogramme
EOL	End-of-life
FIGO	Fédération internationale des obstétriciens-gynécologues
IRCM	Institut de recherches cliniques de Montréal
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada
JAMA	Journal of the American Medical Association
LS	Life-support
mg/kg	Milligramme par kilogramme
UDDA	Uniform Determination of Death Act

## Remerciements

Je tiens à remercier du fond du cœur tous ceux et celles qui m'ont encouragé et ont cru en moi tout au long des années dont j'ai eu besoin pour compléter cette maîtrise. D'abord un immense merci à mon directeur, Docteur Eric Racine, de m'avoir donné ma chance en m'accueillant au sein de son équipe à l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. Merci pour votre encadrement, vos bons commentaires et les opportunités d'apprentissages que vous m'avez permis de saisir. Merci à tous les membres de l'équipe de l'Unité de recherche en neuroéthique, actuels et passés, pour votre disponibilité, vos bons conseils et votre amitié. Merci à mes collègues de travail au 3<sup>ème</sup> 2 pour votre soutien et votre admiration. Un gros merci également à toute ma famille de m'avoir encouragé à poursuivre des études supérieures. Finalement, je m'en voudrais de passer sous silence la patience infinie et le soutien indéfectible de Paul Césard Yana. Merci mille fois, car c'est beaucoup grâce à toi que je suis rendue là où je suis aujourd'hui.

## **Introduction**

L'histoire et l'évolution du concept de mort cérébrale ont été ponctuées de débats et de controverses depuis ses origines il y a maintenant près d'un demi-siècle [1-3]. Alors qu'elle était initialement considérée comme une condition neurologique grave et irréversible au pronostic sombre [4], la popularité grandissante des pratiques de don et de transplantation d'organes a été un facteur déterminant mais sans lien direct de causalité [1], dans la popularisation et la légalisation du concept de la mort cérébrale [5]. Aujourd'hui encore, la principale source d'organes transplantables au Canada est le donneur d'organes en état de mort cérébrale [6]. Le donneur d'organes en état de mort cérébrale est à toute fin pratique un patient dont le décès a été constaté selon des critères neurologiques plutôt que selon les critères cardio-respiratoires traditionnels, à savoir l'arrêt des battements du cœur. Ce type de décès, constaté selon des critères neurologiques, ne représente approximativement que de 1% [7] à 2,3% - 7,5% [8] de tous les décès constatés annuellement, selon les études. Force est donc d'admettre qu'étant donné le succès toujours grandissant des pratiques de transplantation d'organes et l'assouplissement des critères d'éligibilité à la transplantation, le fossé entre l'offre et la demande d'organes se creuse également [8]. De nouvelles avenues ont donc été envisagées afin de remédier à cette problématique de la pénurie d'organes, dans l'optique de maximiser le bassin de donneurs potentiels. L'une des solutions retenues a été la réintroduction des pratiques de don après décès cardiocirculatoire (DDC), qui avaient été abandonnées suite au succès des procédures de transplantation utilisant des organes provenant de donneurs en mort cérébrale. [9] Par contre, ce retour du don après décès cardiocirculatoire s'accompagne de nouveaux paramètres de pratique [10] et soulève également de nombreuses questions quant à l'existence d'une unique définition de la mort et quant à la dualité des moyens dont nous disposons pour déterminer qu'elle a bel et bien eu lieu.

Bien que le concept de mort cérébrale soit largement accepté dans la vaste majorité de la communauté médicale à travers le monde, il ne fait pourtant pas consensus [11] et cette notion de mort cérébrale est bien souvent mal comprise [6], tant par les professionnels de la santé que par le public en général [12-18]. La confusion qui en découle est alors à

même d'influencer les débats et les décisions de fin de vie et de don d'organes, et soulève ainsi de sérieuses considérations tant éthiques que légales et médicales. Puisque les implications de la confusion entourant la mort cérébrale ne sont pas sans conséquences, il apparaît fondamental d'en connaître les principales sources. Bien que plusieurs expressions similaires coexistent pour désigner le concept dont il est question dans ce mémoire, celle de la mort cérébrale a été retenue et sera utilisée tout au long du texte dans un souci de fluidité et de cohérence. De façon surprenante, bien peu de données sont disponibles dans la littérature sur la réelle compréhension du concept par le public en général, et encore moins par rapport aux informations sur la mort cérébrale auxquelles le public est exposé [17, 19]. Dans un contexte où les pratiques de don après décès cardiocirculatoire gagnent en popularité pour augmenter le bassin de donneurs potentiels, des doutes et une certaine méfiance surgissent également, comme ce fut le cas à l'origine du concept de mort cérébrale. Avant même de pouvoir adresser cette méfiance et ces doutes, il paraissait essentiel de se pencher sur le passé afin de mieux comprendre les enjeux de cette nouvelle réalité. En effet, certains débats et controverses entourant les origines et l'utilisation du concept de mort cérébrale pour la détermination de la mort en vue d'un don d'organes produisent encore aujourd'hui des remous dans les milieux académiques et professionnels. À travers les médias, ils sont à même d'engendrer de la confusion dans l'esprit des gens et d'ébranler certaines de leurs convictions. C'est donc dans l'optique de mieux comprendre la nature des débats et de la confusion à propos de la mort cérébrale dans le domaine public que le projet de recherche présenté dans ce mémoire a été réalisé, avec pour objectifs spécifiques 1) d'examiner et de caractériser les différentes représentations de la mort cérébrale et les enjeux éthiques associés dans les principaux médias écrits du Canada et des États-Unis, 2) d'identifier, à la lumière des différentes représentations caractérisées précédemment, les sources potentielles de confusion entourant le concept de la mort cérébrale chez le public en général et finalement, considérant les implications pratiques du concept à l'étude par rapport aux pratiques de détermination de la mort et de don d'organes, 3) de dégager des stratégies permettant de faire face à l'écart constaté entre la vision

canonique (experts) de la mort cérébrale et les représentations médiatiques auxquelles le grand public est exposé.

Dans le premier chapitre, une revue de la littérature portant sur le concept de mort cérébrale et les enjeux éthiques qui y sont étroitement reliés est présentée. Le chapitre est divisé en 3 parties. Il est question dans la première partie des origines du concept de mort cérébrale et de son évolution jusqu'à aujourd'hui. Suivront la présentation des différentes définitions et sens que l'on attribue au concept de mort cérébrale, et un aperçu des principales confusions et débats qui en découlent. La troisième partie décrit brièvement les pratiques du domaine médical associées au concept de mort cérébrale et comment ces dernières peuvent subir l'influence du public et des experts. On retrouve également dans cette partie une brève présentation des enjeux éthiques dont il sera question tout au long de ce mémoire.

Le deuxième chapitre présente les approches méthodologiques utilisées dans la réalisation de ce projet, ainsi que pour l'article « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » présenté au chapitre 3. Le choix de la méthode d'analyse de contenu, l'échantillonnage, la stratégie de codage et d'analyse des données qualitatives, de même que les limites de l'étude y sont expliquées en détails. La contribution spécifique de l'étudiante à la réalisation du projet et le contexte particulier du travail en équipe à l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) y sont décrits.

Le troisième chapitre dévoile les résultats de l'analyse de contenu par rapport aux différentes représentations de la mort cérébrale dans les médias canadiens et américains. Ces résultats sont contenus dans l'article intitulé « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » et portent sur les usages familiers du terme de mort cérébrale, de même que sur les enjeux reliés au don d'organes, aux définitions de la mort cérébrale, à la détermination de la mort, à la fin de la vie et des

aspects légaux. Une brève discussion sur l'utilité du concept de mort cérébrale et sur ce que nous dit la confusion notée chez le public sur la nature des débats à propos de la mort cérébrale est également proposée.

Finalement, le quatrième chapitre est constitué d'une discussion générale et propose de poursuivre la réflexion amorcée dans l'article « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » présenté au chapitre précédent. Il se penche dans un premier temps sur le rôle de la terminologie utilisée pour discuter du concept de la mort cérébrale, puis dans un deuxième temps sur l'impact des questions et controverses entourant le concept sur les professionnels de la santé et cliniciens impliqués dans les pratiques de don d'organes. Pour terminer, des stratégies pour tenter de réconcilier les perspectives publiques avec les débats d'experts sont proposées et précèdent la conclusion finale.

# **Chapitre 1 : Origines, sens et pratiques de la mort cérébrale**

Le premier chapitre de ce mémoire est une revue de la littérature portant sur le concept de mort cérébrale et les enjeux éthiques qui y sont étroitement reliés. Il comporte trois parties distinctes. Dans la première partie, il sera question des origines du concept de mort cérébrale et de son évolution jusqu'à aujourd'hui. La deuxième partie présente les différentes définitions et sens que l'on attribue au concept de mort cérébrale, et donne un aperçu des principales confusions et des débats qui en découlent. La troisième partie quant à elle décrit brièvement les pratiques du domaine médical associées au concept de mort cérébrale et comment ces dernières peuvent subir l'influence du public et des experts.

### **Première partie : origines et évolution du concept de mort cérébrale**

#### **Origines**

Les premières références dans la littérature à l'état neurologique qu'on appelle aujourd'hui la mort cérébrale datent de la période des années 1950. À cette époque, de nouvelles problématiques commençaient à s'imposer aux médecins, conséquence directe des progrès technologiques de la médecine tels que les respirateurs artificiels et les pratiques de transplantation d'organes [20]. Celle qui nous intéresse ici est la suivante. Des patients avec des lésions cérébrales graves, profondément comateux et de manière potentiellement irréversible, qui auparavant seraient décédés des suites de leur blessure pouvaient désormais être « sauvés » et maintenus « en vie » grâce aux avancées de la médecine, en l'occurrence grâce au respirateur artificiel. Un appareillage médical permettait désormais de préserver la respiration et la circulation chez ces patients inconscients, sans possibilité de rétablissement, en l'absence définitive de leurs propres capacités d'assurer spontanément ces fonctions physiologiques essentielles à la vie. Cette nouvelle réalité a permis aux spécialistes de l'époque d'observer le caractère irréversible de la condition neurologique de ces patients, et cette notion d'irréversibilité a soulevé bien des questionnements. Il faut se rappeler qu'au même moment, la mort était traditionnellement déterminée par l'arrêt du fonctionnement du cœur et des poumons [21]. Ces patients

n'étaient donc pas morts selon les critères en vigueur à cette période, mais leur état ne correspondait pas non plus à l'idée que l'on avait d'une vie fonctionnelle [22]. Face à ce type de dilemme, les médecins de l'époque en vinrent à se poser des questions d'ordre éthique sur ce qu'il convenait de faire dans de telles situations quant au recours aux respirateurs artificiels, et aussi quant au statut de ces patients par rapport à la mort [23]. C'est en réponse à ces questions que, dans son allocution présentée lors du Congrès mondial des anesthésistes tenu à Rome à 1957, le Pape Pie XII introduisit la règle des moyens ordinaires versus des moyens extraordinaires, et remis entre les mains des médecins la responsabilité de composer et proposer une définition claire et précise de la mort. Ce faisant, il reconnaissait que les réponses aux questions soulevées par les médecins face aux effets inattendus et préjudiciables des nouvelles technologies de la médecine ne relevaient pas des compétences de l'Église, mais bien de la science [23].

En 1959, deux médecins français caractérisèrent cet état où le respirateur artificiel maintient la respiration et la circulation alors que le cerveau n'est plus [21] et le nommèrent coma dépassé [4]. Ils distinguèrent aussi ce type de coma des autres et se questionnèrent à savoir s'il pourrait être considéré comme la mort, puisque personne ne s'en était jamais rétabli. Tout au long des années 1960, plusieurs définitions de la mort basées sur la perte de fonctions cérébrales furent avancées par des spécialistes provenant tant du domaine de la transplantation que de l'électrophysiologie (électroencéphalogramme, EEG), sans qu'aucune ne retienne l'attention générale comme ce fut le cas en 1968 [24]. Cette année-là, dans une communication spéciale du *Journal of the American Medical Association* (JAMA), un comité *ad hoc* de l'École de Médecine de l'Université Harvard propose de définir le coma irréversible, tel que précédemment décrit par Mollaret et Goulon, comme nouveau critère de la mort. Les raisons justifiant un tel changement y sont également exposées et discutées. La première raison, c'est le fardeau que représentent les patients qui souffrent de lésions cérébrales dévastatrices et irréversibles, mais qui continuent d'être supportés grâce aux améliorations de la technologie. Ils deviennent alors un fardeau pour

les familles, mais aussi pour les hôpitaux qui nécessitent des lits, ressources précieuses, pour d'autres patients. Dans un deuxième temps, on mentionne que les critères de définition/détermination de la mort, jugés désuets, peuvent mener à des controverses quant à l'obtention d'organes pour la transplantation [1]. Les pratiques de don et de transplantation étant en plein essor suite à la première greffe cardiaque réalisée en 1967 [21], les auteurs du document rapportant les travaux du comité *ad hoc* de Harvard suggèrent que : «...responsible medical opinion is ready to adopt new criteria for pronouncing death to have occurred in an individual sustaining irreversible coma as a result of permanent brain damage [1] p.87».

Suite à cette proposition de changement de définition de la mort, un patient ventilé par un respirateur artificiel mais répondant aux critères cliniques du coma irréversible tels que définis par ce comité (absence de réceptivité, de réponse motrice, de réflexes, de respiration et d'activité cérébrale à l'électroencéphalogramme, discutés en détails dans la troisième partie de ce chapitre) pourrait être déclaré mort par le médecin, malgré la présence d'une respiration et d'une circulation assistées. Le respirateur pourrait alors être retiré et les organes prélevés sans craintes de procédures judiciaires pour les médecins, puisque le décès du patient aurait été prononcé au préalable. Un fait intéressant à mentionner ici, c'est que nulle part dans ce document publié en 1968 ne fait-on référence au coma dépassé de Mollaret et Goulon. L'hypothèse de la barrière de langue a été avancée par certains [5] pour justifier cette omission, mais il est aussi intéressant de noter que le document ne fait référence à aucune étude ou expertise quelconque pour appuyer sa définition du coma irréversible comme critère de définition de la mort, et ce malgré l'existence de plusieurs publications sur le sujet [24].

Dans l'ombre de l'impact provoqué par le rapport du comité *ad hoc* de Harvard, en cette même année 1968, l'Assemblée médicale mondiale (AMM) adoptait lors de sa 22<sup>ème</sup> rencontre la Déclaration de Sydney sur la mort humaine [25]. Les raisons sous-jacentes à cette déclaration sont similaires à celles évoquées par le comité *ad hoc* de Harvard, à savoir

l'avancement des technologies permettant d'assurer artificiellement la respiration et la circulation chez des individus dont le cerveau a été irréversiblement endommagé et le développement des pratiques de transplantation, nécessitant l'utilisation d'organes provenant d'individus décédés [26]. Une nuance importante existe pourtant entre les deux documents. Le comité *ad hoc* de Harvard fournit une définition plutôt pratique avec des critères cliniques du coma irréversible comme un nouveau critère de la mort, mais ne justifie pas pourquoi sur le plan conceptuel le coma irréversible devrait être considéré comme équivalent à la mort. La Déclaration de Sydney quant à elle fournit cette justification conceptuelle, mais n'apporte aucune information par rapport aux critères cliniques qui doivent être rencontrés pour déclarer la mort d'un individu. Cette justification conceptuelle est la suivante:

« ...death is a gradual process at the cellular level with tissues varying in their ability to withstand deprivation of oxygen. But clinical interest lies not in the state of preservation of isolated cells but in the fate of a person. Here the point of death of the different cells and organs is not as important as the certainty that the process has become irreversible by whatever techniques of resuscitation that may be employed [26] p.701».

Cette perspective sur la détermination de la mort repose plus sur une perspective philosophique de ce qu'est la personne que sur une perspective biologique. Quant aux aspects pratiques, concrets de la détermination de la mort, la Déclaration de Sydney s'en tient au jugement clinique du médecin [26].

En décembre 1968, l'Association médicale canadienne (AMC) reconnaît que de nouveaux critères de la mort sont nécessaires depuis un certain temps déjà, et que cette nécessité est devenue plus évidente étant donné les pratiques de transplantation d'organes découlant du développement des techniques chirurgicales et du savoir médical [27]. Elle propose ainsi sa propre déclaration sur la mort, adaptée de la Déclaration de Sydney, du moins au niveau conceptuel. Sans donner de définition précise de ce qu'elle considère comme étant la mort, il est tout de même mentionné que la définition de la mort utilisée dans le document se présente en termes de fonctions cérébrales. Au niveau pratique,

l'AMC se réfère aux critères cliniques proposés par le comité *ad hoc* de Harvard, et utilise elle aussi la terminologie de coma irréversible. Une spécification digne d'attention et commune à ces 3 déclarations/définitions de la mort, démontant un certain souci de transparence et d'intégrité, est que le médecin qui déclare le décès d'un individu suivant ce nouveau critère ne doit en aucun cas être impliqué dans d'éventuelles pratiques de transplantation en lien avec ce même individu [1, 26-27]. Un autre point commun est l'année 1968. Il a été suggéré que c'est en fait la première transplantation cardiaque, réalisée en décembre 1967, qui a été l'élément déclencheur, du moins pour ce qui est du comité *ad hoc* de Harvard, de cette nécessité de redéfinition de la mort [24]. En associant le concept de « coma dépassé ou irréversible » à la mort, il y avait donc possibilité d'élargir le bassin de donneurs potentiels d'organes de bonne qualité [28], suscitant grandement l'intérêt de médecins transplantateurs [23] au cours de cette décennie. D'autres suggèrent que ces efforts de redéfinition de la mort pourraient avoir été précipités par les doutes et suspicions du public envers la profession médicale avec l'avènement de la transplantation cardiaque, ramenant avec elle d'anciennes craintes d'inhumations prématurées [29].

## **Évolution**

Les problématiques qui furent à l'origine de la création d'un critère neurologique pour la détermination de la mort, ou mort cérébrale, se sont transformées au fil du temps, évoluant elles aussi au rythme des pratiques médicales et de la société. D'abord, les situations où la possibilité est envisagée de cesser les traitements de support et de maintien de la vie de patients dont la condition neurologique est catastrophique, considérée irréversible, et au pronostic sombre ne sont plus exceptionnelles. Elles ne soulèvent généralement plus les mêmes dilemmes moraux, enjeux légaux et questionnements éthiques comme c'était le cas en 1968. C'était d'ailleurs la première des deux raisons ayant mené le comité *ad hoc* de l'École de Médecine de l'Université Harvard à définir le coma irréversible comme critère de la mort à cette époque [1]. La deuxième raison, soit faciliter les pratiques de don d'organes et plus spécifiquement éliminer la controverse en regard de

l'obtention d'organes provenant des donneurs en « coma irréversible », est encore d'actualité aujourd'hui, et au centre de plusieurs débats. Si les pratiques de don d'organes ne faisaient hypothétiquement plus partie de la pratique médicale actuelle, le concept de mort cérébrale n'aurait plus sa raison d'être, puisqu'on accepte moralement qu'il n'est plus nécessaire de déclarer la mort d'un patient avant de cesser les traitements qui le gardent en vie lorsqu'ils sont jugés futiles. Un bref retour sur le passé s'impose ici pour comprendre le lien entre le coma irréversible et la mort en 1968 pour les besoins des pratiques de don et de transplantation d'organes.

Comme mentionné précédemment, c'est dans les années 1950 que les premières expériences de greffe et de transplantation furent tentées [21]. À cette époque, les organes étaient prélevés sur des cadavres, dont le cœur avait auparavant cessé de battre depuis un certain temps, rendant par le fait-même ce dernier inutilisable [30]. Des essais avec d'autres organes moins sensibles à la privation d'oxygène que le cœur, les reins par exemple, avaient par contre été réalisés avec différents degrés de succès [28]. C'est en 1967 que le docteur Christian Barnard réalisa la première greffe cardiaque, et ce dernier en explique le déroulement précis dans un article publié la même année [31]. Au-delà des aspects purement techniques de la procédure, il est intéressant de noter comment s'est fait le prélèvement du cœur chez le donneur :

« As soon as it had become obvious that, despite therapy, death was imminent in the donor, (préparation du receveur décrite). As soon as the donor had been certified dead (when the electrocardiogram had shown no activity for 5 minutes and there was absence of any spontaneous respiratory movements and absence of reflexes), a dose of 2 mg heparin /kg. Body-weight was injected intravenously. The donor's chest was then open rapidly, (...) [31] p.1271 »

Cette façon de prélever les organes d'un donneur, telle qu'utilisée par Barnard, est connue dans la pratique médicale actuelle comme le don après décès cardio-circulatoire. Il en sera d'ailleurs question plus loin dans ce chapitre. Il a été suggéré que c'est pour éviter ce délai de 5 minutes et ainsi obtenir des organes, surtout le cœur, en meilleure condition,

mieux oxygénés, tout en évitant la controverse, que l'on a dirigé les efforts de redéfinition de la mort pour y inclure les patients en « coma irréversible » [24], qui devenait alors une excellente source d'organes [28\_30]. Les patients décédés selon ce critère neurologique de détermination de la mort sont donc devenus la source la plus importante d'organes pour la transplantation [6, 32] et la mort cérébrale est éventuellement devenue un prérequis aux pratiques et procédures de don d'organes. Mais pourquoi faire correspondre le coma irréversible à la mort était-il nécessaire ? À cause de la règle du donneur décédé, la règle morale et légale qui exige que le donneur soit décédé avant que ses organes ne soient prélevés [2, 33, 34]. Cette règle a guidé les pratiques de don d'organes depuis la fin des années 1960, en lien avec les lois en vigueur dans les différents pays où elles ont cours. Cette règle interdisait, et interdit toujours d'ailleurs, que le prélèvement d'organes vitaux soit la cause directe du décès chez le donneur ou que des patients soient tués intentionnellement pour que leurs organes soient prélevés après la déclaration de leur décès [35]. La règle du donneur décédé répondait également aux obligations déontologiques, mais aussi éthiques [36] des médecins de ne pas faire du mal inutilement à leurs patients. Elle est un élément clé des pratiques de don d'organes, aidant à préserver la confiance du public envers le système en place pour se procurer des organes [33, 37]. Certains auteurs ont avancé l'hypothèse selon laquelle cette règle limite les possibilités d'augmenter le nombre de donneurs d'organes potentiels, et ont même proposé de l'abandonner [35, 38-41]. Quoiqu'il en soit, la règle du donneur décédé fait encore aujourd'hui partie des mesures de protection propres aux pratiques de don d'organes, tout comme la détermination de la mort selon le critère neurologique demeure un moyen de répondre aux exigences de cette règle.

## **Deuxième partie : Le sens de la mort cérébrale**

### **Définition des concepts**

L'objectif de la présente section n'est pas de présenter une liste exhaustive des différentes définitions de la mort ou de promouvoir une vision particulière par rapport à une autre, mais bien de présenter et définir les principaux concepts propres au sujet de la mort cérébrale tels qu'on les retrouve dans la littérature.

#### *La mort*

La définition et la détermination de la mort sont des sujets avec lesquels tant la médecine que la société ont historiquement eu du mal à composer [5]. La mort, généralement caractérisée par l'absence de vie [42], est un phénomène dont les conséquences sont considérables, puisqu'il départage les vivants de ceux qui ne le sont plus. Il s'est avéré difficile dans le passé de déterminer hors de tout doute qu'elle avait eu lieu, et cette incertitude, avivée par des histoires populaires d'inhumations prématurées et de réveils spontanés, a provoqué plusieurs appréhensions face à la mort [37, 43]. Avant le 18<sup>ème</sup> siècle, la reconnaissance de la mort était une convention sociale. Puis, graduellement, les signes permettant la détermination de la mort ont évolué, allant de la putréfaction du corps à l'arrêt de la respiration, à l'arrêt des battements du cœur, à l'arrêt des fonctions cérébrales, passant de la sphère religieuse à la sphère médicale [44]. Mais les définitions de la mort ne sont pas purement biologiques, elles reposent aussi sur des jugements moraux et sont teintées de valeurs éthiques, sociales et religieuses [45]. La définition que l'on donne à ce phénomène qui trace la ligne, ou encore qui représente la transition entre les vivants et les morts a été débattue et a évolué au fil du temps. Dans son rapport, le comité *ad hoc* de l'École de Médecine de l'Université Harvard avance ne pas croire qu'une modification de la législation en vigueur soit nécessaire étant donné la nature médicale de la question, à moins de controverses concernant l'adoption de ce nouveau critère médical [1]. Malgré cette recommandation, plusieurs états ont considérée qu'une définition « légale » de la mort

était souhaitable afin de protéger tant la profession médicale que le public [46]. Dans leur argumentation menant à une proposition de définition légale de la mort humaine (voir Encadré 1), Capron et Kass tentent d'en réconcilier les aspects biologiques et philosophiques et abordent l'idée de « l'arrêt permanent du fonctionnement intégré de l'organisme dans son ensemble » comme concept de base de la mort [46]. Cette idée sera reprise ultérieurement par la Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et de la recherche biomédicale et comportementale [47], ainsi que par Bernat et ses collègues [48-52]. C'est le concept de base de la mort, qui, opérationnalisé dans la proposition de définition légale de Capron et Kass, sera par la suite incorporé dans la loi américaine avec *l'Uniform Determination of Death Act* (UDDA) [53] en 1980<sup>1</sup>. Dans la sphère scientifique et philosophique d'aujourd'hui, c'est cette perspective de la mort qui retient le plus l'attention, qui rallie le plus grand nombre et sur laquelle se basent les définitions de la mort cérébrale qui suivent, de même que les pratiques de don d'organes.

Encadré 1 : Proposition de définition légale de la mort humaine [46]

« Une personne sera considérée morte si, selon l'avis d'un médecin basé sur des normes ordinaires de pratique médicale, la personne a subi l'arrêt irréversible des fonctions respiratoires et circulatoires spontanées. Dans le cas où des moyens artificiels de support empêchent la détermination de l'arrêt de ces fonctions, la personne sera considéré morte si, selon l'avis d'un médecin basé sur des normes ordinaires de pratique médicale, la personne a subi l'arrêt irréversible des fonctions cérébrales spontanées. La mort sera le moment où ces fonctions ont cessé. »

(p.111, Traduction libre)

*La mort cérébrale*

La mort cérébrale, c'est la mort déterminée selon le critère neurologique, c'est-à-dire la perte irréversible des fonctions du cerveau. Différentes terminologies ont été

---

<sup>1</sup> L'*Uniform Determination of Death Act* (UDDA) sera présenté plus en détails dans la troisième partie de ce chapitre.

utilisées pour la désigner dans le passé, et plusieurs se côtoient encore aujourd’hui dans la littérature. Le Conseil présidentiel sur la bioéthique utilise l’expression *total brain failure* (défaillance cérébrale totale) dans son document sur les controverses dans la détermination de la mort paru en 2008 [2]. Ce rapport fait également état de plusieurs autres termes et expressions utilisées, mais tous comportent des avantages et des inconvénients. Au Canada, elle est généralement connue sous le terme de mort cérébrale, son appellation la plus familière, mais elle est aussi appelée dans plusieurs documents officiels le diagnostic du décès neurologique (DDN) [54, 55]. Elle est l’un des deux critères, soit le critère neurologique, permettant de déterminer la mort d’un individu<sup>2</sup>. Différentes formulations du concept de mort cérébrale ont été défendues depuis ses débuts il y a maintenant plus de 40 ans, toutes répondant à la définition sous-jacente de la mort comme « l’arrêt permanent du fonctionnement intégré de l’organisme dans son ensemble » [46]. Cet aspect sous-jacent est commun aux trois formulations qui suivent de la mort cérébrale, qui diffèrent l’une de l’autre dans les caractéristiques requises pour se conformer à cette exigence. Le tableau I, présenté à la suite des trois formulations, résume ces caractéristiques et différences.

### *La mort cérébrale totale*

C’est la formulation de la mort cérébrale totale (*whole-brain death*) qui, sans faire l’unanimité, est le plus largement acceptée et utilisée à travers le monde [2, 11]. Elle est le produit de la définition du coma irréversible comme critère de la mort établi par le comité *ad hoc* de Harvard en 1968. À prime abord, il convient de définir la mort cérébrale totale comme l’arrêt de toutes les fonctions du cerveau en entier, définition générale que l’on retrouve dans pratiquement tous les documents y faisant référence. Les fonctions du

---

<sup>2</sup> Les deux critères permettant de déterminer la mort sont le critère neurologique et le critère cardio-circulatoire, tels que mentionné dans le rapport de la commission présidentielle de 1981 [47] et inclus dans la législation de la majorité des États américains sous l’UDDA [53]. Plusieurs pays se réfèrent encore aujourd’hui à cet article de loi dans les questions de détermination de la mort. Il en sera question plus en détails dans la troisième partie du présent chapitre.

cerveau mentionnées sont celles des structures suivantes, soient celles des hémisphères cérébraux (cortex), du diencephale, du cervelet et du tronc cérébral [49]. L'absence de conscience, de réponse motrice et de la capacité de respirer spontanément en sont les principales caractéristiques, mais c'est surtout l'irréversibilité de la condition regroupant ces trois éléments qui en fait l'équivalent de la mort. L'absence de conscience est le signe de l'arrêt des fonctions des structures supérieures du cerveau, comme le cortex cérébral, alors que l'absence de réponse motrice et de la capacité de respirer sont des signes de l'arrêt du fonctionnement des structures intégratrices du cerveau, comme le tronc cérébral [49]. Certains examens cliniques effectués au chevet du patient confirment la mort cérébrale totale. Ces examens seront d'ailleurs présentés plus spécifiquement dans la troisième partie du présent chapitre. Des critiques ont démontré que chez les patients ayant reçu un diagnostic de mort cérébrale selon cette formulation, certaines fonctions cérébrales résiduelles demeurent, contrevenant ainsi à ce que devrait être la mort cérébrale totale, à savoir l'arrêt irréversible de **toutes** les fonctions du cerveau **en entier** [56, 57]. En effet, des études ont démontrés la persistance de certaines fonctions intégrées du cerveau dont la digestion et d'élimination lorsque le patient reçoit une alimentation entérale ou parentérale à l'aide de moyens médicaux, une certaines régulation hormonale, et le maintien de la température corporelle pour n'en nommer que quelques-unes [56, 57]. La poursuite d'une grossesse dans le but d'amener le fœtus à terme à même été documentée dans plusieurs cas sur une période de temps prolongée, et ce même après la déclaration du décès selon le critère neurologique de détermination de la mort [57-59], menant même la Fédération internationale des gynécologues-obstétriciens (FIGO) à émettre des recommandations [60]. James L. Bernat, neurologue américain, est probablement celui qui défend cette formulation du concept de la mort cérébrale avec le plus d'ardeur et de persévérance. Il répond à ces critiques qu'il importe peu que certains amas de cellules cérébrales continuent de fonctionner. L'essentiel, c'est l'arrêt permanent des fonctions **cliniques** du cerveau [49, 50, 61-66]. Pour lui, ces fonctions cliniques sont celles que l'on peut évaluer à l'aide d'examens effectués au chevet du patient. [49]. De plus, il plaide en faveur de la perspective selon laquelle la perte totale et irréversible des fonctions cliniques du cerveau

en entier est l'ultime définition de la mort, bien qu'il soit possible pour le médecin de déclarer le décès selon les pratiques traditionnelles de l'arrêt de la respiration et de la circulation, qui suivent inévitablement la mort cérébrale totale [51].

#### *La mort cérébrale d'ordre supérieur*

La mort cérébrale d'ordre supérieur (*higher-brain death*) est une autre formulation de la mort cérébrale fréquemment retrouvée dans la littérature sur le sujet. On la retrouve aussi sous l'appellation de mort néocorticale (*neocortical death*). Bien que défendue par plusieurs universitaires, cette formulation n'est pas acceptée hors des débats d'experts et du milieu académique comme satisfaisante pour déclarer le décès d'un individu. Elle se fonde sur l'hypothèse que la conscience et les fonctions cognitives sont les caractéristiques essentielles de la vie humaine, et que leur absence permanente correspond à la mort [49]. Robert Veatch, philosophe et bioéthicien, est le principal défenseur de cette formulation, bien que d'autres voix ce soient jointes à lui au fil du temps. Pour lui, un organisme n'est pas en mesure d'exister et de fonctionner comme un tout s'il lui manque des éléments essentiels, tel que la conscience. Sans la conscience, il manque quelque chose d'absolument essentiel à l'existence humaine [67, 68]. Ainsi, l'absence de conscience à elle seule étant suffisante pour empêcher l'être humain de fonctionner dans son ensemble, sa perte irréversible est équivalente à la mort telle que définit précédemment. La principale problématique liée à cette formulation est que si elle était acceptée, des patients comme ceux en état végétatif persistant et les nouveau-nés anencéphales pourraient être déclarés morts, malgré le fait qu'ils bougent et respirent spontanément sur la seule base qu'ils n'ont pas la conscience d'eux-mêmes et de ce qui les entourent [49]. Il pourrait devenir possible de prélever leurs organes en vue d'un don, et voire même de les inhumer, puisqu'ils seraient, selon cette formulation, officiellement morts. L'utilisation de nouveau-nés anencéphales comme sources d'organes a d'ailleurs été beaucoup discutée dans les années 1990, mais aucune recommandation officielle n'a jusqu'à aujourd'hui avancé que ces

derniers devraient être déclarés morts sur la seule base de l'absence de cortex cérébral [35, 69, 70].

### *La mort du tronc cérébral*

La mort du tronc cérébral (*brainstem death*), telle qu'acceptée comme le critère neurologique de la mort au Royaume-Uni, est similaire à la mort cérébrale totale en ce sens qu'elle nécessite l'arrêt permanent des fonctions du tronc cérébral [49], mais pas obligatoirement de toutes les fonctions du cerveau en entier. Dans cette formulation, on présume que lorsque le tronc cérébral est atteint ou détruit, le cortex cérébral l'est tout autant. Mohandas et Chou sont les premiers à avoir caractérisé cet état comme un « point de non retour » et à expliciter comment la détermination de la mort cérébrale pouvait reposer sur le seul jugement clinique du médecin [71]. L'absence de la conscience (absence de fonctionnement du cortex cérébral) n'est pas requise spécifiquement dans cette formulation, elle est implicite. Pour les partisans de cette perspective comme Christopher Pallis [72, 73], neurologue anglais, c'est dans le tronc cérébral que résident et sont contrôlées les capacités de la conscience et de la respiration par le système d'activation réticulaire ascendant. En d'autres termes, le tronc cérébral sert d'intermédiaire entre le cortex cérébral (la conscience) et les fonctions sensorielles et motrices. [49, 72, 73] En cas d'arrêt permanent de ses fonctions, il ne peut plus y avoir de conscience. En revanche, le diagnostic de mort du tronc cérébral ne signifie pas l'arrêt de toutes les fonctions neurologiques du cerveau, mais bien celles du tronc cérébral spécifiquement. Certaines parties du corps peuvent continuer de démontrer une certaine activité biologique, mais cette dernière ne bénéficie d'aucune influence morale quant à la déclaration du décès [74, 75]. Une des principales critiques de cette formulation est qu'en ne nécessitant pas *sine qua none* l'absence irréversible de la conscience, le risque possible que le patient soit toujours conscient malgré l'absence des fonctions du tronc cérébral demeure [49].

Tableau I : Principales caractéristiques des différentes définitions de la mort cérébrale

		<b>Mort cérébrale</b>		
		<b>Mort cérébrale totale</b>	<b>Mort cérébrale d'ordre supérieur</b>	<b>Mort du tronc cérébral</b>
Autres appellations		<i>Whole-brain death</i>	<i>Higher-brain death</i> Mort néocorticale	<i>Lower-brain death</i> <i>Brainstem death</i>
Définition générale		Arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau en entier	Perte irréversible de la conscience, des fonctions cognitives.	Arrêt irréversible des fonctions du tronc cérébral
Principales caractéristiques	Irréversibilité	Oui	Oui	Oui
	Conscience	Non	Non	Théoriquement possible
	Mouvements spontanés	Non	Oui	Non
	Respiration spontanée	Non	Oui	Non
Pourquoi l'équivalent de la mort ?		Arrêt permanent du fonctionnement intégré de l'organisme dans son ensemble		
Principaux défenseurs dans la littérature		James Bernat	Robert Veatch	Christopher Pallis

*La quatrième formulation*

Le tableau des différentes formulations de la mort n'est pas complet sans une quatrième perspective de la mort, celle de la mort dite traditionnelle ou encore la mort cardio-circulatoire. Cette dernière est définie par l'arrêt irréversible de la circulation sanguine [49, 76, 77]. Certains l'énoncent plutôt comme l'arrêt irréversible des fonctions du cœur ainsi que des poumons [2]. Elle est l'un des deux critères, le critère traditionnel ou cardio-circulatoire, permettant de déterminer la mort d'un individu<sup>3</sup> telle que définit précédemment dans ce chapitre. Le fait est qu'en l'absence de battements du cœur, il ne peut y avoir de circulation et que l'absence de circulation entraîne inévitablement, lorsqu'elle perdure au-delà d'un certain délai, la perte irréversible des fonctions cérébrales. Le principal défenseur de cette position est Alan Shewmon [56, 57], dont les travaux ont démontré certaines lacunes dans la formulation de la mort cérébrale totale. Pour lui, seul le critère cardio-circulatoire est valide pour déterminer la mort d'un individu. Il a recensé chez plusieurs patients ayant reçu un diagnostic de « mort cérébrale », la prolongation de fonctions somatiques requérant un certain niveau d'intégration de l'organisme, comme par exemple la cicatrisation, l'élimination, la fièvre en réponse à une infection. En d'autres termes, il a recensé objectivement des fonctions physiologiques de personnes décédées selon le critère neurologique leur permettant de fonctionner dans leur ensemble, en maintenant l'homéostasie de l'organisme. Ces observations sont en opposition avec la définition de la mort en tant que « l'arrêt permanent du fonctionnement intégré de l'organisme dans son ensemble » [46, 47-52]. Il remet donc en question la validité du diagnostic de mort cérébrale comme critère de détermination de la mort répondant à la définition généralement acceptée de ce qu'est la mort.

---

<sup>3</sup> Idem note précédente

### **La confusion conceptuelle**

La confusion entourant le concept de la mort cérébrale ou de la mort par critère neurologique est parfois bien involontaire, mais elle origine aussi parfois de l'incompréhension de certains faits scientifiques et médicaux. La fondation conceptuelle permettant à la mort cérébrale d'être l'équivalent de la mort la plus largement reconnue, bien que fortement critiquée, est la suivante. Par l'arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau en entier (mort cérébrale), le fonctionnement intégré de l'organisme dans son ensemble cesse également, ce qui correspond à la mort [2, 46, 47, 51]. La difficulté avec le critère neurologique de la mort, contrairement au critère traditionnel ou cardio-circulatoire, c'est que certaines fonctions intégratives de l'organisme peuvent se poursuivre lorsque la respiration et la circulation sont supportées après l'arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau en entier [56, 57, 59, 78, 79]. Certains ont tenté d'expliquer et de justifier la relation entre ces considérations philosophiques et les faits biologiques qui permettent de reconnaître la mort cérébrale comme la mort [52, 64]. Bernat affirme que ces fonctions résiduelles ne jouent pas de rôle clinique et donc ne sont pas significatives dans le fonctionnement de l'organisme comme un tout [49]. À l'opposé, plusieurs continuent de défendre l'idée que la mort cérébrale n'est pas l'équivalent de la mort [58, 80-83]. Un auteur néo-zélandais, le Dr. Gareth Jones, a exposé un point de vue intéressant quant au concept de la mort cérébrale en le comparant avec le concept de la naissance du cerveau, tous deux sujets aux débats et aux interprétations variées [45]. L'aspect de l'irréversibilité de la condition de base menant au diagnostic de mort cérébrale a aussi été discuté [25, 80, 84-86] et l'idée de la permanence lui a été préférée dans différentes publications [64, 87]. Ces débats et ces prises de positions divergentes et parfois même diamétralement opposées contribuent à entretenir de la confusion et transmettre des peurs à propos de la détermination de la mort en tant que telle [88] et envers les pratiques de don d'organes [5].

Les professionnels de la santé ne sont pas à l'abri de la confusion conceptuelle qui entoure la détermination de la mort par critère neurologique. Bien que généralement les professionnels identifient correctement le critère neurologique médico-légal pour la

détermination de la mort, plusieurs confondent la mort cérébrale avec l'état végétatif persistant au niveau conceptuel [12]. Cette méprise conceptuelle entre la mort cérébrale et l'état végétatif persistant se retrouve même parmi les neurologues et les neurochirurgiens [13, 15]. Par exemple, un neurochirurgien américain renommé n'a pas été en mesure d'offrir, lors d'une émission diffusée à la télévision nationale en 2005, une définition cohérente de la mort cérébrale [58]. De même, le président de la Fédération des médecins spécialistes du Québec, dans ses propos publiés en octobre 2009 dans des journaux dont *La Presse*, affirme que le fait de débrancher un patient en mort cérébrale est une forme d'euthanasie [88, 89]. Dans une étude dont l'un des objectifs était de déterminer la capacité des pédiatres américains à définir la mort cérébrale, seulement 36% des résidents et 39% des médecins traitants ont identifié correctement la définition de la mort cérébrale parmi un choix de 4 réponses [91]. Les pédiatres intensivistes canadiens ont aussi été sondés par rapport à leur compréhension des bases conceptuelles de la mort cérébrale. Pour plusieurs d'entre eux, la mort cérébrale d'ordre supérieur (48%) ou un pronostic sombre (31%) étaient des raisons conceptuelles suffisantes pour faire correspondre la mort cérébrale à la mort, avec seulement un peu plus du tiers (35%) des répondants ayant choisi le concept de la perte du fonctionnement intégré de l'organisme [14]. Deux ans plus tard, une étude similaire réalisée par les mêmes auteurs posait exactement les mêmes questions, mais aux neurochirurgiens canadiens. La mort cérébrale d'ordre supérieur (39%) ou un pronostic sombre (39%) étaient aussi des raisons conceptuelles suffisantes pour faire correspondre la mort cérébrale à la mort, et moins du tiers des neurochirurgiens (26%) ont choisi le concept de la perte du fonctionnement intégré de l'organisme [15]. Devrait-on s'inquiéter de savoir que pour près de 40% des neurochirurgiens canadiens, un pronostic neurologique sombre est une justification suffisante pour être l'équivalent de la mort ? Ces résultats doivent être interprétés avec un grain de sel bien entendu, mais laissent perplexes. En effet, existe-t-il un impact clinique réel de cette confusion conceptuelle entourant le concept de mort cérébrale chez les soignants ? Pourrait-il y avoir des conséquences ou des impacts mesurables de cette confusion pour les patients et leurs familles ? Bien que cette hypothèse mérite une attention particulière, la présente revue de la littérature ne nous a pas

permis de trouver cette information, les études recensées considérant la confusion chez les professionnels de la santé indépendamment de leur effet sur le public en général.

Comme le démontrent ces études, le concept de mort cérébrale demeure difficile à cerner et à internaliser pour les professionnels de la santé, malgré le fait qu'il soit fréquemment et largement utilisé dans les pratiques de détermination de la mort [11, 91]. Il n'est donc pas étonnant que les familles et le public trouvent difficile de comprendre ce concept. En effet, il est souvent contre-intuitif pour les membres d'une famille de considérer mort un proche qui, à leurs yeux, semble dormir [92]. Car bien qu'ils aient été déclarés mort, les patients en mort cérébrale conservent plusieurs caractéristiques habituellement propres aux êtres vivants : un cœur qui bat, une peau chaude et colorée, une respiration, etc. [38]. Une étude rapporte que plus de 20% des membres de la famille entretiennent de faux espoirs de rétablissement pour leur proche ayant reçu un diagnostic de mort cérébrale et que plus de 30% des familles de donneurs d'organes croient que leur proche était toujours en vie lors du prélèvement de ses organes [18]. Des questions concernant le moment où la mort se produit réellement, au moment du diagnostic de mort cérébrale ou lorsque le cœur cesse de battre, est aussi une inquiétude rapportée de familles [93]. Elle est souvent liée à la peur d'une déclaration de mort prématurée par le médecin dans le seul but d'obtenir des organes [94]. D'autres résultats démontrent que les différences fondamentales entre la mort cérébrale et le coma ne sont pas bien comprises par le public en général [17, 95]. Une étude rapporte que les gens ont une perception plus négative de l'état végétatif persistant et de l'absence de conscience que la mort elle-même [96]. L'arrêt des battements cardiaques, le critère cardio-circulatoire de la mort, est généralement assez bien compris par les gens en général et c'est cette vision de la mort qui est le plus fréquemment retrouvée dans les médias [25]. Ces observations suggèrent des défis importants dans la compréhension de la mort cérébrale par le grand public et que les implications logiques de ce concept (qu'il équivaut à la mort et que le prélèvement d'organes en vue d'un don peut donc avoir lieu) sont mal intégrées dans la population en général [17, 18, 94]. Mais quel est le rôle des médias dans cette confusion ?

## **Le rôle des médias**

Les médias ont un potentiel significatif de modeler la façon dont le public perçoit et comprend tant les politiques de santé que les enjeux des soins et services de santé, mais aussi la façon dont le public va par la suite interagir avec les services de santé [97]. Bien qu'une large couverture médiatique puisse avoir des effets bénéfiques en encourageant les débats publics sur d'importants enjeux de société, elle peut également produire des effets plus pervers en condensant ou en sur-simplifiant des cas très complexes [98-100]. Les médias de masse sont produits et publiés par des individus, journalistes et éditeurs, qui poursuivent un but qui tend vers le sensationnalisme, qui veulent produire un effet dramatique pour attirer le public, vendre des copies, ce qui a souvent comme conséquence de créer une version déformée de la réalité [101]. Par exemple, Truog explique dans un article comment les gros titres d'un journal américain à grand tirage, le USA Today, ont continué à rapporter qu'une femme était maintenue en vie malgré le fait qu'elle ait déjà été déclarée en mort cérébrale [58]. Plusieurs études rapportent que la valeur de l'information que l'on retrouve dans les médias traditionnels s'avère plutôt pauvre en ce qui concerne les neurosciences en général [102-104], mais aussi envers des conditions neurologiques comme le coma [105] et l'état végétatif persistant [99, 106]. Lorsqu'il est question de la couverture médiatique de la profession médicale, l'accent a été mis depuis un certain temps sur les scandales et les comportements répréhensibles de médecins. En tenant compte de ces deux éléments, il n'est donc pas surprenant de constater que le public entretient certaines fausses croyances envers certains enjeux médicaux et des doutes par rapport à la profession médicale [97]. Rappelons ici que dans la société nord-américaine d'aujourd'hui, la mort est de plus en plus occultée, camouflée [43]. Dans ce contexte, la mort telle que représentée par les médias devient une source d'informations pour le public. Il est donc troublant de retrouver des représentations médiatiques irréalistes de la mort, mais encore plus troublant est de réaliser qu'elles influencent le public dans des croyances qui sont fausses [107]. Des études ont cherché à démontrer que le manque de clarté retrouvée dans les médias par rapport à la « mort cérébrale » contribue aux fausses croyances envers le

concept en tant que tel [108] et envers les pratiques de don d'organes [109], mais les résultats publiés ne s'en tiennent qu'à des généralités.

Plusieurs options ont été suggérées dans la littérature pour améliorer cette réelle confusion entourant le concept de mort cérébrale. Que ce soit des tentatives de redéfinition de la mort, de redéfinition de la mort cérébrale, l'abandon de la règle du donneur décédé, un changement de la terminologie utilisée pour parler de ces concepts, l'abandon des pratiques de don d'organe ou le statu quo, aucune suggestion ne semble pour le moment avoir rassemblé suffisamment de partisans pour que se dessine un réel changement fondamental dans les débats, controverses et pratiques cliniques associés au concept de mort cérébrale.

### **Troisième partie : les pratiques cliniques de la mort cérébrale**

C'est d'abord et avant tout pour permettre le retrait des appareils médicaux maintenant un patient en vie dans les situations désespérées où les traitements sont jugés futiles, puis pour permettre le prélèvement d'organes chez les patients en coma irréversible, désormais déclarés morts, que le concept de mort cérébrale a été construit en 1968. Mais quelles sont aujourd'hui les pratiques reliées au concept de mort cérébrale ? La section qui suit en dresse le portrait propre au contexte nord-américain.

#### **Le cadre légal des pratiques cliniques**

##### *Perspective américaine*

Aux États-Unis, la législation de 45 états comporte une définition identique ou qui partage les éléments de base de l'*Uniform Determination of Death Act* (UDDA). Les

autres, quant à eux, se basent sur la jurisprudence dont certains jugements citent ce texte de loi dans leurs décisions [2]. L'UDDA stipule que:

« An individual who has sustained either (1) irreversible cessation of circulatory and respiratory functions, or (2) irreversible cessation of all functions of the entire brain, including the brain stem, is dead. A determination of death must be made in accordance with accepted medical standards [53]. »

Au New Jersey, à l'instar de certains pays comme le Japon, la législation en vigueur permet au patient ou à sa famille d'exprimer la volonté de ne pas être déclaré mort selon le critère neurologique de détermination de la mort, mais bien seulement lors de l'arrêt de la circulation, selon le critère « traditionnel » [110]. En d'autres termes, ces états permettent aux individus de choisir la façon dont leur mort sera déterminée, et cette possibilité est entérinée dans la loi.

#### *Perspective canadienne*

Au Canada, il n'existe aucune définition légale de la mort au niveau fédéral, les soins de santé étant de juridiction provinciale. Au niveau provincial, seules deux provinces possèdent une définition juridique et légale de la mort, soit l'Île-du-Prince-Édouard et le Manitoba [111]. Le critère neurologique de détermination de la mort est mentionné dans chacune de ces définitions. À l'exception de la législation du Québec, du Nouveau-Brunswick, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut, qui n'en font aucune mention, toutes les autres provinces ont des lois qui régissent la détermination de la mort en vue d'une transplantation. De façon générale, ces provinces indiquent les informations suivantes quant à la détermination de la mort en vue d'une transplantation :

- la mort doit être déclarée par 2 médecins indépendants,
- l'interdiction pour les médecins déclarant la mort d'être impliqués dans la transplantation d'organes vitaux, exception faite des cornées et des tissus,
- la mort doit être déclarée selon les pratiques médicales acceptées,

- la protection des médecins contre les poursuites criminelles ou responsabilité civiles [112].

Au Québec, la Loi sur la santé et les services sociaux ne mentionne aucunement le diagnostic de mort cérébrale [113] et le seul article qui évoque le donneur potentiel d'organes porte sur le rôle du directeur des services professionnels d'un établissement dans de tels cas. Le Code civil du Québec quant à lui, ne fait référence à la mort cérébrale que dans la mesure où il stipule que « le prélèvement ne peut être effectué avant que le décès du donneur n'ait été constaté par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation. [114]»

La législation américaine et la législation de la majorité des provinces canadiennes par rapport à la détermination de la mort ont en commun la référence aux normes médicales acceptées. Généralement, la détermination de la mort ne pose pas de problème dans le milieu médical lorsqu'elle fait suite à l'arrêt des fonctions cardiaques et circulatoires du patient. Après l'arrêt des battements du cœur, le médecin prononce le décès. On réfère régulièrement à cette suite d'évènements comme le critère cardio-circulatoire, ou dit « traditionnel » de la détermination de la mort. Par contre, avec l'émergence de protocoles de dons après décès cardio-circulatoire (DDC), de nombreuses questions pratiques et éthiques quant au moment à partir duquel la mort survient véritablement ont refait surface dans les débats. Est-on mort 1, 2 ou 5 minutes après l'arrêt des battements du cœur ? De même, comment peut-on justifier que le cœur se remette à battre dans le corps du receveur alors qu'un médecin a diagnostiqué plus tôt l'arrêt irréversible des fonctions respiratoires et circulatoires ? La discussion de ce thème particulier qu'est le DDC dépasse le cadre de ce travail, mais il est intéressant de noter que plusieurs des questions qu'il soulève se posent aussi en lien avec le critère neurologique de détermination de la mort qui nous intéresse ici. Par exemple, alors qu'était débattue la valeur de l'EEG dans les années 1960-70 comme instrument pour confirmer le décès d'un individu, la durée d'absence d'activité électrique (1, 2 5 minutes ou plus ?) au niveau cérébral a aussi soulevé des questions sur le moment

réel de la mort [24]. Le critère neurologique de détermination de la mort n'a pas été accepté au même rythme chez tous les professionnels de la santé à travers le monde non plus. Les croyances propres à chacun et les normes de pratique de la médecine différentes d'un pays, d'une province, d'une ville et même d'un hôpital à l'autre ont certainement influencé le développement hétérogène de lignes directrices et de politiques, le cas échéant, encadrant l'application de ce critère. Celles-ci étant variées, variables, et appliquées plus ou moins systématiquement comme nous le verrons ci-après, la situation est à même de provoquer de la confusion, tant chez le public que chez les professionnels de la santé. Les efforts concertés d'associations médicales et de groupes d'intérêt, tant canadiens qu'américains, afin d'uniformiser ces pratiques entourant la détermination de la mort ont permis d'énoncer clairement quels sont ces normes de pratique médicale à travers des lignes directrices émises par les principales sociétés neurologiques et médicales [6, 54, 115-119].

### **Lignes directrices pour la détermination de la mort cérébrale**

C'est donc dans un souci d'uniformisation des pratiques que des lignes directrices ont été créées par les principales sociétés neurologiques et médicales pour les praticiens appelés à poser le diagnostic de mort cérébrale [54, 57, 117, 119]. Le tableau II présente ci-après les lignes directrices canadiennes et américaines les plus récentes, qui peuvent aussi être interprétées comme les standards médicaux acceptés. De plus, les informations contenues dans le tableau II proviennent des documents mentionnées au début de tableau.

Tableau II : Comparaison des lignes directrices canadiennes et américaines pour la détermination de la mort cérébrale

	Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT)	American Academy of Neurology (AAN)	
Titre	Forum canadien « De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique » (2003)	Practice parameters for determining brain death in adults (1995)	Evidence-based guidelines updates (2010)
Terminologie	Diagnostic de décès neurologique (DDN)	« Brain death », mort cérébrale	« Brain death », mort cérébrale
Concept	Perte irréversible de la conscience, associée à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer.	Perte irréversible des fonctions du cerveau, y compris le tronc cérébral.	Perte irréversible de toutes les fonctions du cerveau en entier, y compris le tronc cérébral.
Pré-requis à l'évaluation clinique	Étiologie établie pouvant mener au décès neurologique en l'absence de conditions réversibles pouvant y ressembler.  Absence de facteurs confondants : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Choc persistant</li> <li>- Hypothermie (T° centrale &lt;math&gt;\leq 34^{\circ}\text{C}&lt;/math&gt;)</li> <li>- Troubles métaboliques pouvant causer un coma</li> </ul>	Cause directe connue et manifestation irréversible. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les données cliniques ou de neuroimagerie sont compatibles avec le diagnostic clinique de la mort cérébrale</li> <li>- Exclusion de conditions médicales compliquées pouvant altérer l'évaluation clinique (pas de déséquilibres électrolytiques,</li> </ul>	Coma de cause connue et irréversible. On mentionne les mêmes facteurs confondant qu'en 1995, mais on y précise certains seuils d'acceptabilité. (Ex. alcoolémie, demi-vie des médicaments)  Une température normale de plus de 36°C est souhaitée

	<p>potentiellement réversible</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dysfonction nerfs périphériques, dysfonction musculaire ou blocage neuromusculaire pouvant expliquer l'absence de réponse motrice</li> <li>- Intoxications médicamenteuses (alcool, barbituriques, sédatifs, hypnotiques)</li> <li>-</li> </ul>	<p>acido-basiques ou endocriniens)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence d'intoxication médicamenteuse et d'empoisonnement</li> <li>- Température centrale <math>\geq 32^{\circ}\text{C}</math></li> </ul>	<p>Obtenir une tension systolique normale (<math>\geq 100\text{mmHg}</math>)</p>
<p>Critères cliniques diagnostics</p>	<p>Coma profond</p> <p>Absence de réflexes du tronc cérébral :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Absence bilatérale de réponse motrice à l'exception de réflexes spinaux</li> <li>- Absence de toux</li> <li>- Absence du réflexe de déglutition</li> <li>- Absence bilatérale du réflexe cornéen</li> <li>- Absence bilatérale de réflexes oculo-vestibulaires</li> <li>- Absence bilatérale du réflexe photomoteur (pupilles de taille moyenne</li> </ul>	<p>Coma ou absence de réponse motrice à la douleur pour toutes les extrémités (pression à la base des ongles et supra-orbitale)</p> <p>Absence des réflexes du tronc cérébral</p> <p>Pupilles</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de réponse à la lumière</li> <li>- Taille moyenne (4mm) à dilatées (9mm)</li> </ul> <p>Mouvements oculaires</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de réflexe oculo-céphalique ni oculo-vestibulaire.</li> </ul> <p>Sensation faciale ou réponse motrice faciale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de réflexe cornéen</li> <li>- Pas de réflexe de la mâchoire</li> <li>- Aucune grimace en réaction à la</li> </ul>	<p>Coma avec absence de réponse motrice autre que les réflexes spinaux.</p> <p>Absence de réflexes du tronc cérébral.</p> <p>Note : Les mêmes réflexes qu'en 1995 sont mentionnés, ainsi que la façon et les conditions dans lesquelles ils doivent être évalués.</p> <p>Apnée. Un test d'apnée est concluant, ou positif, s'il y a absence de mouvements respiratoires observés pendant le test, que la <math>\text{pCO}_2</math> artérielle <math>\geq 60\text{mmHg}</math> ou <math>20\text{mmHg}</math> au dessus de la valeur de base.</p>

	<p>ou mydriase)</p> <p>Absence du réflexe respiratoire confirmé par le test d'apnée. Observation requise par le médecin pendant toute la durée du test pour exclure tout effort respiratoire.</p> <p>Pour que le test soit concluant les seuils présents à la fin du test, confirmés par gazométrie artérielle, doivent être les suivants :</p> <p>paCO<sub>2</sub> ≥ 60mmHg et 20mmHg au dessus du résultat pré-apnée et un pH ≥ 7,28.</p>	<p>douleur</p> <p>Réflexes pharyngés et trachéal</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de réponse à la stimulation de la partie postérieure du pharynx</li> <li>- Pas de toux</li> </ul> <p>Apnée. Un test d'apnée est concluant, ou positif, s'il y a absence de mouvements respiratoires observés pendant le test, que la pCO<sub>2</sub> artérielle ≥ 60mmHg ou 20mmHg au dessus de la valeur de base.</p>	
Procédure spécifique à suivre pour le test d'apnée	<p>Non mentionnée dans le document. On recommande la préoxygénation et l'administration d'oxygène à 100% par voie endotrachéale pendant la période de débranchement du respirateur.</p> <p>Pas de mention à propos des raisons qui peuvent mener à l'arrêt du test avant la fin.</p>	<p>Oui. On mentionne 5 pré-requis au test d'apnée, on explique la procédure à suivre et comment le réaliser. On mentionne une durée (8 minutes), et les raisons qui peuvent mener à l'arrêt du test avant la fin.</p>	<p>Oui. Les pré-requis au test d'apnée sont mentionnés et la procédure a été précisée par rapport à 1995. Les seuils de gaz sanguins, de tension artérielle, de pressions d'oxygénation avant, pendant et après le test sont mentionnés. On mentionne une durée (8-10 minutes), et les raisons qui peuvent mener à l'arrêt du test avant la fin.</p>
Tests auxiliaires	<p>En cas d'impossibilité de rencontrer les critères cliniques mentionnés plus haut.</p> <p>Doivent démontrer l'absence de</p>	<p>Dans le cas de patient chez qui l'examen clinique ne peut être réalisé ou évalué de façon fiable (Ex. trauma facial sévère, anomalie des pupilles préexistante,</p>	<p>Chez les adultes, ne sont pas nécessaires et ne remplacent pas l'examen neurologique (critères cliniques. Peuvent être utilisés en</p>

	<p>circulation intracrânienne.</p> <p>Tests recommandés</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Angiographie cérébrale (avec produit de contraste)</li> <li>- Scintigraphie ou scan cérébral (TC-99m HMPAO)</li> </ul> <p><b>Tests non recommandés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Doppler transcrânien</li> <li>- Imagerie par résonance magnétique</li> <li>- Électroencéphalographie</li> </ul>	<p>présence toxique de substances et apnée du sommeil ou maladies avec rétention de CO<sub>2</sub>.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Angiographie cérébrale conventionnelle</li> <li>- Electroencéphalographie</li> <li>- Doppler transcrânien</li> <li>- Scintigraphie ou scan cérébral (TC-99m HMPAO)</li> <li>- Potentiels évoqués</li> </ul>	<p>cas d'incertitudes sur la fiabilité de certaines parties de l'examen clinique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Angiographie cérébrale</li> <li>- Electroencéphalographie</li> <li>- Doppler transcrânien</li> <li>- Scintigraphie ou scan cérébral (TC-99m HMPAO)</li> </ul> <p>La méthode pour réaliser ces tests ainsi que des indications pour leur interprétation sont fournies en annexe du document.</p>
Intervalle de temps entre les examens cliniques	<p>Aucun intervalle de temps fixe n'est recommandé (sauf lorsque des critères liés à l'âge s'appliquent). Les deux déclarations peuvent se faire simultanément si deux médecins sont présents. Si elles ont lieu à des moments différents, un examen complet comprenant le test d'apnée doit être effectué pour chaque déclaration.</p>	<p>Un intervalle de 6 heures est recommandé.</p>	<p>Pas suffisamment de données probantes pour déterminer une période d'observation minimale acceptable entre les examens cliniques.</p> <p>La plupart des États américains n'exigent qu'un seul examen clinique, mais certains en exigent deux.</p>
Déclaration du décès	<p>Le moment légal du décès est celui de la première détermination du décès neurologique.</p>	<p>Pas de recommandations spécifiques.</p>	<p>Le moment de la mort est celui où la pCO<sub>2</sub> artérielle atteint la valeur cible, ou au moment où un test</p>

			auxiliaire est officiellement interprété.
Notes au dossier médical	Pas de recommandations spécifiques, mais des exemples de formulaires avec cases à cocher sont fournis en annexe du document et incluent les éléments suivants : les critères cliniques, les tests auxiliaires, l'intervalle de temps/déclaration de décès et l'éligibilité au don d'organes.	Étiologie et irréversibilité de la condition Absence de réflexes du tronc cérébral Absence de réponse motrice à la douleur Absence de respiration, $pCO_2 \geq 60$ mmHg Justification pour le recours et résultat du test confirmatoire Examen neurologique répété	L'heure de la mort cérébrale. Une liste à cocher est remplie (exemple fourni en annexe du document), datée et le médecin doit contacter une organisation pour le don d'organes.

Que ce soit dans le document de 1995 [117] ou dans les mises à jour de 2010 [119], les lignes directrices américaines fournissent des informations spécifiques sur la façon d'évaluer l'absence de chacun des réflexes du tronc cérébral, sur la procédure à suivre. Ces informations détaillées sont absentes des lignes directrices canadiennes [54, 55]. Par contre, ces dernières mentionnent que certains tests auxiliaires ne devraient pas être utilisés pour confirmer le diagnostic de décès neurologique à cause des difficultés d'interprétation des résultats, information que l'on ne retrouve pas dans les lignes directrices américaines. Ainsi, certains tests auxiliaires qui ne sont pas recommandés au Canada à cause de la difficulté d'interprétation des résultats, pourraient servir à confirmer la mort cérébrale chez un patient des États-Unis en cas d'incertitudes sur la fiabilité de certaines parties de l'examen clinique. Cette discordance entre les pratiques des 2 pays quant à l'acceptabilité de certains tests fait ressortir encore une fois l'ambiguïté qui existe autour du concept de mort cérébrale. Il existe également une littérature abondante sur les difficultés d'interprétation de l'examen clinique et les pièges du recours et de l'utilisation de tests auxiliaires pour la détermination de la mort cérébrale [120-124]. De même, certains ont aussi remis en question l'utilité d'effectuer 2 examens cliniques [125-129], arguant que l'intervalle de temps entre les évaluations cliniques menant au diagnostic de décès neurologique interfère avec des pratiques optimales de don d'organes [128]. Certains dangers reliés aux tests d'apnée ont aussi été rapportés [129]. Malgré la publication de ces lignes directrices et de recommandations visant à assurer l'intégrité et la cohérence des procédures de détermination de la mort par critère neurologique, des variations de pratiques ont été observées et documentées dans plusieurs études [130, 131]. Ces variations ont été relevées tant au niveau international (Canada, Europe, États-Unis) qu'au niveau inter-hospitalier au cœur d'un même cadre légal. Par exemple, une étude canadienne a démontré une variabilité significative dans l'admission de patients en mort cérébrale aux soins intensifs, de même qu'une différence entre les hôpitaux communautaires et les centres tertiaires en ce qui concerne l'existence d'une politique sur la détermination critère neurologique de la mort ou non [130]. Les données de cette étude démontrent que près du tiers des centres tertiaires et plus de la moitié des hôpitaux communautaires n'ont pas de politique institutionnelle quant à la détermination neurologique de la mort. Aux États-Unis, une autre étude a évalué et comparé les lignes

directrices pour la détermination de la mort selon le critère neurologique des principales institutions du pays pour la neurologie et la neurochirurgie avec celles de l'AAN pour en faire ressortir les similitudes et les différences [88]. L'analyse de ces lignes directrices a permis de faire ressortir des disparités majeures entre les institutions en regard de l'exécution des lignes directrices, des pré-requis nécessaires à l'examen clinique, de l'examen clinique, du test d'apnée et des examens confirmatoires. Pour les médecins, qui ont tous l'obligation éthique de diagnostiquer correctement la mort cérébrale [132], ces différences sont problématiques. Dans la même optique, un sondage réalisé auprès d'intensivistes canadiens sur les critères utilisés pour déterminer la mort cérébrale dans les soins intensifs pédiatriques a lui aussi démontré des variations de pratique quant à l'examen clinique et à la réalisation du test d'apnée, certaines déviant et d'autres étant même contradictoires avec les recommandations publiées [133]. Les résultats d'une étude rétrospective réalisée en 2000 à travers les hôpitaux de soins actifs du Québec ont démontré qu'il y avait place à amélioration dans certains centres de soins, où la documentation quant au niveau de conscience et autres signes neurologiques pertinents à l'identification des patients en mort cérébrale était incomplète [7]. D'importantes incohérences ont aussi été rapportées dans une étude sur les lignes directrices canadiennes, telles que l'omission d'examens testant les réflexes du tronc cérébral, de composantes spécifiques du test d'apnée, des indications concernant les délais requis avant d'initier le premier examen neurologique pour déterminer la mort cérébrale, ainsi que le moment légale de la déclaration de la mort [131]. De plus, au Royaume-Uni cette fois, une étude a démontré des pratiques controversées, voire même contradictoires quant à la détermination neurologique de la mort, alors que les lignes directrices de ce pays sont assez spécifiques [134]. Ces observations mettant en lumière la variabilité des pratiques confirment le besoin d'uniformité quant à la détermination de la mort par critère neurologique, ou mort cérébrale [3, 135, 136].

Il est important de préciser que les lignes directrices présentées dans le tableau II sont celles pour le diagnostic de décès neurologiques d'adultes. En effet, il y a des

différences significatives dans les procédures de détermination de la mort cérébrale chez les nouveau-nés et les enfants par rapport aux procédures en vigueur chez les adultes. La raison principale, bien que sans fondements documentés, de ces différences est qu'il est généralement accepté que le cerveau des enfants est plus résistant aux insultes pouvant causer le décès [116]. Ainsi, le potentiel d'amélioration des fonctions neurologique de l'enfant dont le cerveau est en plein développement est un facteur d'incertitude à ne pas négliger dans le diagnostic de la mort cérébrale, diagnostic pour lequel l'irréversibilité hors de tout doute est requise [137]. Les recommandations pour le diagnostic de décès neurologique spécifiques à la pédiatrie et à la néonatalogie sont brièvement rapportées dans le document du Conseil canadien pour le don et la transplantation.[54] Elles concernent principalement les intervalles de temps nécessaire entre les examens cliniques en fonction de l'âge, de même que les compétences des médecins, qui doivent avoir les connaissances et l'expertise nécessaire pour la prise en charge d'enfants et de nouveau-nés souffrant d'une atteinte cérébrale grave. De plus, il est impossible d'établir le diagnostic de décès neurologique chez les nouveau-nés de moins de 36 semaines de gestation [54]. Pour le reste, elles sont sensiblement les mêmes que celles présentées dans le tableau I. Les normes américaines pour la détermination de la mort cérébrale chez les enfants quant à elles proviennent de l'American Academy of Pediatrics (AAP). Les premières directives furent publiées en 1987 [116], et une mise à jour complète de ces lignes directrices a été publiée en 2011 [138]. L'AAP recommande d'abord, un délai d'attente de 24 heures entre l'insulte neurologique et le premier examen clinique pour la détermination de la mort cérébrale. Deux examens sont nécessaires, et l'intervalle nécessaire entre eux varie en fonction de l'âge. La détermination de la mort cérébrale ne peut être réalisée chez le nouveau-né de moins de 37 semaines de gestation [138]. Une distinction importante et intéressante est qu'on y indique que le moment du décès, l'heure de la mort, est le moment où le deuxième examen clinique est complété [138], alors que les lignes directrices canadiennes recommandent que ce moment corresponde à celui où le premier examen clinique s'avère concluant [54].

On s'aperçoit à la lumière de toutes ces différences, parfois flagrantes mais le plus souvent subtiles, que bien de la « mort cérébrale » soit un concept généralement bien accepté à travers le monde [11], de nombreuses divergences demeurent tant aux niveaux conceptuel que clinique et pratique. Ces disparités génèrent de la confusion, des erreurs d'interprétation et des débats que l'on retrouve tant dans la littérature scientifique que dans les médias grand public. Sachant l'impact que les médias peuvent avoir sur l'opinion et les perceptions du public, il nous apparaît d'autant plus important d'examiner les représentations médiatiques de la mort cérébrale et des enjeux éthiques associés, pour nous permettre d'identifier les sources potentielles de confusion et de tenter de combler le fossé entre les perspectives publiques et la réalité du concept telle que débattue par les experts. Les enjeux éthiques dont il est question en lien avec la mort cérébrale sont nombreux et peuvent être abordés sous des angles différents, l'angle privilégié dans le cadre de ce mémoire étant celui des représentations médiatiques du concept. Comme il en a été discuté précédemment, la mort cérébrale n'est généralement diagnostiquée que dans la mesure où le don d'organes est envisagé. Il est alors légitime, que dans une société où l'on parle régulièrement de la pénurie d'organes et du nombre croissant de gens qui décèdent alors qu'ils sont en attente d'un don, les gens se questionnent sur la validité d'un tel diagnostic. Les histoires sensationnalistes de réveils de patient à qui on s'apprêtait à prélever les organes à la une de certains journaux sont aussi à même de semer le doute dans l'esprit des gens. La mort ainsi diagnostiquée est-elle réellement irréversible ? A quel point pouvons-nous être certains que le principe bioéthique de la non-malfaisance est respecté ? Existe-t-il des moyens pour s'assurer hors de tout doute que la personne dont les organes sont prélevés après le diagnostic de mort cérébrale ne souffre pas ? Y a-t-il une infime possibilité que le diagnostic ne soit posé que dans le but d'obtenir des organes étant donné la pénurie connue ? Sachant que de nombreux débats entourant le concept font rage tant chez les philosophes que chez les cliniciens, s'agit-il réellement d'un consentement éclairé que de signer sa carte de donneur ? Et qu'en est-il de l'autonomie du patient une fois son décès constaté, alors que c'est à sa famille immédiate que revient la responsabilité de consentir ou non au prélèvement d'organes en vue d'un don ? La relation de confiance entre le médecin

et le patient (et/ou sa famille) peut être fortement ébranlée, voire même brisée lorsque des informations divergentes de leurs propres connaissances et croyances leur sont transmises. Et si malgré le consentement au don, on s'aperçoit que le donneur n'est plus éligible à cause par exemple d'une instabilité hémodynamique soudaine, recevra-t-il tout de même des soins de qualité ? Comment peut-on s'en assurer ? Est-ce le prélèvement des organes qui provoque finalement le décès, le vrai, en bout de ligne ? Peut-on associer le prélèvement d'organes au retrait des traitements de maintien en vie d'un patient ? Est-ce de l'euthanasie ? Ce sont autant de questionnements à propos des enjeux éthiques reliés à la mort cérébrale qu'il sera possible de retrouver au fil de la lecture de ce mémoire, à travers les différentes représentations médiatiques du concept qui seront présentées et analysées.

## **Chapitre 2 : Approches méthodologiques**

Le projet de recherche intitulé *Les représentations médiatiques de la mort cérébrale : Perspectives publiques, débats d'experts et enjeux éthiques*, dont les résultats sont présentés dans ce mémoire, a été réalisé grâce à une bourse d'étude de la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal (Ariane Daoust) et l'appui financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) (Eric Racine, chercheur principal). Une bourse de nouveau chercheur (Eric Racine) de la même agence a également fait partie du financement de ce projet, qui comportait trois objectifs. Le premier objectif consistait à examiner et caractériser les différentes représentations de la mort cérébrale et les enjeux éthiques associés dans les principaux médias écrits du Canada et des États-Unis. Le deuxième objectif était d'identifier, à la lumière des différentes représentations caractérisées précédemment, les sources potentielles de confusion entourant le concept de la « mort cérébrale » chez le public en général. Finalement, considérant les implications pratiques du concept à l'étude par rapport aux pratiques de détermination de la mort et de don d'organes, le dernier objectif était de dégager des stratégies permettant de faire face à l'écart constaté entre la vision canonique (experts) de la mort cérébrale et les représentations médiatiques auxquelles le grand public est exposé.

Les approches méthodologiques utilisées dans le cadre de ce projet de recherche sont décrites dans le présent chapitre, divisé en trois parties. La première partie contient des généralités sur le choix des approches méthodologiques pour ce projet de recherche. La deuxième partie explique en détails la méthodologie utilisée pour la réalisation de ce projet de recherche, de même que pour l'article « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » présenté au chapitre 3. La troisième partie quant à elle décrit la contribution de l'étudiante au projet de recherche et à l'article, de même que le contexte du travail au sein de l'Unité de recherche en neuroéthique.

## **Première partie : Généralités sur le choix des approches méthodologiques**

La méthode d'analyse de contenu qualitative classique est celle qui a été retenue pour ce projet afin de répondre le plus adéquatement et précisément possible aux objectifs empiriques de recherche. Elle peut être définie comme une méthode de recherche pour l'analyse du contenu de données textuelles à travers les processus de classification systématique que sont le codage et l'identification de thèmes et « patterns » pour obtenir des connaissances et une compréhension du phénomène étudié [139]. Le premier objectif que nous poursuivions consistait à examiner et caractériser les différentes représentations de la mort cérébrale et les enjeux éthiques associés dans les principaux médias écrits du Canada et des États-Unis. Le contexte nord-américain a été privilégié pour la recension des écrits à analyser pour l'accessibilité, l'abondance de l'information, et aussi parce qu'il correspond au contexte de pratique familial aux chercheurs collaborant à ce projet de recherche, différent des contextes européens et asiatiques quant au concept de mort cérébrale. Sachant que les différentes représentations d'enjeux de santé que l'on retrouve dans les médias sont à même d'entraîner le public dans de fausses croyances [107], nous avons déterminé quels étaient les journaux canadiens et américains les plus distribués. Plusieurs journaux locaux et étrangers s'inspirent fréquemment des histoires de journaux « leader » pour leurs propres publications [140], permettant à ces histoires d'atteindre un plus grand lectorat. Ainsi, en utilisant ces sources, il nous serait possible d'observer et ultérieurement d'analyser le contexte d'utilisation du concept de mort cérébrale dans les journaux potentiellement lus par le plus grand nombre de personnes, rejoignant et possiblement influençant une large part du public. D'autres études publiées antérieurement sur des thèmes connexes à celui qui nous intéresse ici ont utilisés des méthodes de recherche similaires [108, 109] supportant notre choix.

**Deuxième partie : Approche méthodologique utilisée pour la réalisation du projet de recherche et de l'article « Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates »**

**Échantillonnage**

Pour créer l'échantillon d'articles de médias que nous allons analyser, nous avons d'abord identifié quels étaient les 5 journaux canadiens de même que les 5 journaux américains les plus distribués [142, 143]. La décision de n'utiliser que des médias écrits nord-américains a été prise dans le but de dresser le portrait médiatique de la mort cérébrale dans un contexte de soins de santé significatif et représentatif du système dans lequel ce projet a été réalisé. Au moment d'effectuer la recherche, les données les plus récentes disponibles sur la circulation de la presse écrite étaient représentatives de l'année 2008 pour les journaux canadiens, et de la période de mars à septembre 2009 pour les journaux américains. Les résultats de cette recherche sont présentés dans le tableau III.

Tableau III : Journaux canadiens et américains les plus distribués [142, 143]

<b>Journaux canadiens</b>	<b>Journaux américains</b>
1- Toronto Star	1- The Wall Street Journal
2- The Globe and Mail	2- USA Today
3- Le Journal de Montréal (exclus : non disponible)	3- The New York Times
4- La Presse	4- Los Angeles Times (exclus : accès inconstant)
5- National Post	5- The Washington Post
6- Toronto Sun (exclus : distribution irrégulière)	6- New York Daily News
7- Vancouver Sun	

Une fois les journaux sélectionnés, la deuxième étape consistait à utiliser des bases de données électroniques afin d'effectuer des recherches par mot-clé dans les archives des différents journaux. Deux bases de données ont été utilisés pour couvrir les différents

journaux, soient Eureka (*La Presse*) et Factiva (*Toronto Star*, *The Globe and Mail*, *National Post*, *Vancouver Sun*, *The Wall Street Journal*, *USA Today*, *The New York Times*, *The Washington Post* et *New York Daily News*). Nous avons dû exclure de notre échantillon des journaux qui faisaient partie des 5 plus distribués tant au Canada qu'aux États-Unis pour les raisons suivantes. D'abord, le *Journal de Montréal* a été exclu car ses archives ne sont pas disponibles dans les bases de données électroniques. Pour sa part, le *Toronto Sun* est un journal dont la distribution est irrégulière au Canada, ce qui ne permettait pas de le comparer objectivement aux autres journaux. Finalement, nous avons décidé d'exclure le *Los Angeles Times* car lors d'essais préliminaires de recherche par mot-clé dans les bases de données, aucun résultat trouvé ne provenait de cette source spécifique, et ce malgré plusieurs tentatives. Lorsqu'un journal était exclu, le suivant par ordre de distribution était alors considéré. Une recension systématique des articles [141] a été réalisée en utilisant les mots-clés « *brain death* » ou « *brain dead* » pour les journaux de langue anglaise (Factiva), et les mots-clés « mort cérébrale », « mort neurologique » ou « décès neurologique » pour le journal *La Presse*, le seul journal francophone inclus dans la recherche (Eureka). Nous avons restreint la recherche à la période allant du 1<sup>er</sup> janvier 2005 au 31 décembre 2009, soit sur une période de 5 ans. Le choix de cette période permettait alors la couverture des 5 années précédant le début du projet, qui a réellement pris forme au début de l'année 2010. De plus, ce choix a permis l'inclusion d'articles provenant de la couverture médiatique en lien avec les controverses entourant le décès de l'américaine Terry Schiavo, de même que des articles provenant de la couverture médiatique suscitée par la publication des lignes directrices du Conseil canadien pour le don et la transplantation quant à la détermination du décès neurologique. [55] Les critères d'inclusion et d'exclusion d'articles lors de la recherche par mots-clés ont été les suivants :

Critères d'inclusion :

- Contenir un ou des mots-clés soit dans le titre ou dans le corps du texte;
- Faire partie de la période visée par la recherche;
- Être rédigé en français ou en anglais.

Critères d'exclusion :

- Articles dupliqués (celui contenant le plus de mots était conservé);
- Articles dont le ou les mots-clés se retrouvaient dans la description d'une photo, dans une légende ou dans une correction apportée à un article précédent;
- Article dont les 2 parties du mot-clé étaient séparées par un signe de ponctuation  
Ex: « ... of the brain. Death occurred few hours later. »

### **Création du guide de codage**

Une revue de la littérature scientifique et académique discutant de la mort cérébrale a été effectuée à l'aide de PubMed et de Google Scholar. Les références des articles ainsi obtenus étaient aussi examinées afin d'enrichir les résultats de recherche en incluant d'autres articles pertinents au sujet. Les grandes lignes de cette revue de la littérature sont présentées au chapitre 1. De grands thèmes en ont été dégagés et ont guidé la réflexion lors de la lecture d'un échantillon aléatoire d'une centaine d'articles des journaux retenus. Ces grands thèmes étaient les enjeux liés au don d'organes, les définitions de la mort cérébrale, les enjeux de fin de vie et les critères de détermination de la mort. Après une première lecture des articles composant notre échantillon, les usages familiers du concept de mort cérébrale ont été ajoutés à la liste. Ces grands thèmes ont mené à la création des premiers nœuds (codes) du guide de codage, guide qui a servi à articuler le codage des articles. De plus, la construction du guide de codage a également été inspirée par des travaux antérieurs [99] sur la couverture médiatique de l'état végétatif persistant. Par la suite, une combinaison des approches déductive et inductive de l'analyse de contenu a été adoptée [141]. Après une relecture des articles de l'échantillon de départ, d'autres grands thèmes et sous-thèmes ont été identifiés et des nœuds (codes) secondaires, tertiaires et ainsi de suite ont été créés. Ce processus s'est poursuivi jusqu'à ce que tous les enjeux retrouvés dans les articles de journaux par rapport au concept de mort cérébrale aient été identifiés. Nous avons aussi développé des codes propres aux titres des articles. Des définitions ont été établies pour chacun des codes inclus dans le guide. La version

complète du guide de codage est disponible en annexe de ce mémoire, et la structure du guide est présentée dans le tableau IV.

Tableau IV : Structure du guide de codage

<b>Contenu du titre</b>
Présence du concept de mort cérébrale
Présence du concept de mort cérébrale et d'autres enjeux liés à la santé
Absence du concept de mort cérébrale
Absence du concept de mort cérébrale mais présence d'autres enjeux liés à la santé
Enjeux liés à la fin de vie
Enjeux liés au don d'organes
Autres enjeux
<b>Contenu de l'article</b>
Usages familiaux du concept de mort cérébrale
Arts et divertissement
Politique
Autres
Usages médicaux du concept de mort cérébrale
Courtes histoires et nouvelles
Informations détaillées sur le concept de mort cérébrale
<b>Enjeux liés au don d'organes</b>
Don après décès cardio-circulatoire
Mort cérébrale comme pré-requis au don d'organes et informations sur les donateurs d'organes
<b>Enjeux liés aux critères de détermination de la mort</b>
Critère traditionnel ou cardio-circulatoire
Mention des tests ou conditions pour répondre au critère
Critère neurologique
Mention des tests ou conditions pour répondre au critère
Mauvais diagnostic de la mort cérébrale
Méprises et conceptions erronées de la mort cérébrale

## Confusion par rapport au moment de la mort

Définitions de la mort
Définition standard ( <i>Whole-brain death</i> )
Définition non standard
Définition incomplète
Définition inexacte
Définition de la mort corticale ( <i>higher-brain death</i> )
Définition de la mort du tronc cérébrale ( <i>lower-brain death</i> )
Enjeux de fin de vie
Traitements de maintien en vie
Euthanasie
Arrêt/retrait des traitements
Les traitements maintiennent la personne en état de mort cérébrale en vie
Les traitements maintiennent les fonctions des organes en vue d'un don
Approche des familles par rapport au don d'organes
Croyances et valeurs personnelles :
Déni de la mort cérébrale
Croyances et valeurs personnelles
Valeurs culturelles et croyances religieuses
Enjeux légaux

Légende : Les sections en gris foncé représentent les 2 sections principales du codage.  
Les sections en gris pâle représentent les principaux thèmes.

## Codage

L'utilisation du logiciel d'analyse qualitative QSR NVivo 8 (Doncaster, Australie) a permis l'organisation et la gestion des données générées par le codage des articles composant l'échantillon. Le codage a été réalisé par deux personnes (Ariane Daoust et Catherine Rodrigue). Une fois le guide de codage élaboré et bien assimilé par les deux codeurs, un petit échantillon aléatoire d'articles a été sélectionné et codé par ces deux

codeurs. La fiabilité inter-codeurs variait alors entre 83-100%. Il en sera d'ailleurs question plus loin. Quelques modifications mineures ont été apportées au guide de codage pour rendre les codes problématiques plus clairs et objectifs, et certaines définitions ont été réécrites afin d'en faciliter la compréhension. Une rencontre de mise au point pour s'assurer de la compréhension du guide et de ses définitions, de même que des changements apportés par les deux codeurs a été réalisée. Par la suite, le codage s'est poursuivi de façon indépendante pour chacun des codeurs (AD et CR). Lorsque des questions étaient soulevées ou des incertitudes se présentaient, il y avait alors consultation et consensus entre les codeurs. La stratégie de codage adoptée était non exclusive, c'est-à-dire que le même extrait pouvait être codé à plus d'un endroit, donc correspondre à la description de plus d'un nœud contenu dans le guide de codage. Parallèlement à l'utilisation de NVivo pour le codage, un document Excel a été créé pour l'identification des articles, dans l'optique de pouvoir générer quelques données statistiques descriptives. Ce document comportait les informations suivantes pour chacun des articles : nom du document (source NVivo), nom du journal, date de parution, nombre de mots, section du journal et auteurs. L'accord inter-codeur est la méthode d'évaluation de la fiabilité qui a été retenue pour vérifier le résultat de nos stratégies de codage. Comme la littérature le suggère [144], un sous-échantillon de 10% (N=95) du nombre total d'articles a été choisi aléatoirement afin de vérifier la cohérence, c'est-à-dire la stabilité, la reproductibilité et l'exactitude, du codage entre les deux codeurs du projet (AD et CR). De plus, une attention particulière a été accordée afin de préserver la proportion des articles codés par chacun des codeurs dans ce sous-échantillon. Dans ce cas-ci, l'accord moyen obtenu est de 0,982, ce qui signifie que les codeurs ont réalisé un codage identique des extraits des articles en moyenne 98,2 % du temps, avec un écart-type de 2,06. Le niveau acceptable de fiabilité entre les codeurs varie selon les auteurs dans la littérature, mais tous s'entendent généralement pour dire qu'un pourcentage d'agrément supérieur à 90% est acceptable [145].

## Limites

Certaines limites doivent être prises en considération dans l'interprétation des résultats obtenus dans le cadre de ce projet de recherche. D'abord, la restriction au contexte nord-américain dans le choix des journaux qui composent notre échantillon entraîne une représentation dans les résultats d'une vision particulière du concept de la mort cérébrale. Ainsi, les problématiques et les enjeux liés au concept de mort cérébrale dans la perspective nord-américaine pourraient être représentés et interprétés différemment dans des contextes européens et asiatiques par exemple. Le fait que la grande majorité des journaux sélectionnés soient de langue anglaise est aussi une limite quant à la terminologie utilisée pour discuter du concept de mort cérébrale. En effet, les expressions de langue anglaise « *brain death* » et « *brain dead* » sont utilisées beaucoup plus couramment et surtout plus facilement dans le langage familier pour discuter et qualifier d'autres choses que le concept en tant que tel que leurs équivalents de langue française. Finalement, la période de temps délimitée pour la sélection des articles de l'échantillon (1<sup>er</sup> janvier 2005 au 31 décembre 2009) a concordé avec la publication de différentes manchettes en lien avec les désordres de la conscience, sujet souvent confondu avec la mort cérébrale. Par exemple, la frénésie médiatique autour des événements entourant le décès de Teresa Schiavo au début de 2005 pourrait avoir fait augmenter l'utilisation incorrecte du concept de mort cérébrale dans les médias, exposant ainsi le public à de fausses représentations en lien avec l'intérêt suscité par cette histoire. Nous croyons que la réalisation de ce projet de recherche demeure une contribution importante pour l'amélioration des connaissances quant aux sources de confusion et de méprises liées au concept de mort cérébrale, des enjeux éthiques qui y sont associés et de l'impact potentiel qu'elles peuvent avoir sur les pratiques qui en découlent comme le don d'organes.

### Troisième partie : Contribution de l'étudiante

#### **Contribution de l'étudiante**

L'article intitulé « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » dont les approches méthodologiques sont discutées dans le présent chapitre représente l'essentiel du projet de recherche réalisé dans le cadre du travail de maîtrise de l'étudiante. L'étudiante a été impliquée très tôt dans le développement du projet et a contribué à toutes les étapes menant à la réalisation du projet en lui-même et à la rédaction de l'article, dont elle est le premier auteur. Le tableau V décrit en détail la contribution de l'étudiante à chacune de ces étapes.

Tableau V : Contribution de l'étudiante au projet de recherche et à la rédaction de l'article « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* »

<b>Étapes menant à la réalisation du projet et à la rédaction de l'article</b>	<b>Proportion de la contribution de l'étudiante (%)*</b>
Conception du projet de recherche	15%
Préparation des demandes de subventions	15%
Revue de la littérature	95%
Identification et sélection des journaux de l'échantillon	100%
Réalisation de la recherche par mot-clé et collecte des articles	100%
Création du guide de codage	95%
Formation du codeur et évaluation de la fiabilité	95%
Codage	53,4%
Vérification du codage	46,6%
Organisation et compilation des données	100%
Analyse et interprétation des résultats obtenus	60%

Planification de la structure de l'article et création des tableaux	80%
Écriture de l'article	50%
Révisions de l'article	50%

\*Telle qu'établie conjointement par l'étudiante et son directeur de recherche

### **Contexte du travail en équipe**

Le projet de recherche réalisé par l'étudiante dans le cadre de son travail de maîtrise a été mené de façon indépendante, tout en bénéficiant du soutien et de la collaboration des différents membres de l'Unité de recherche en neuroéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal. La disponibilité, la rigueur ainsi que l'étroite supervision de directeur de recherche ont été des éléments indispensables à l'accomplissement du travail présenté dans ce mémoire.

**Chapitre 3: « *Depictions of « brain death » in the media: Implications for organ donation and public debates »* »**

La recension de la littérature discutant de la mort cérébrale et des enjeux éthiques qui y sont associés présentée au premier chapitre a permis d'en constater l'abondance, mais aussi que les connaissances et la compréhension du public en général par rapport aux grandes questions soulevées sont mises au défi à plusieurs niveaux. En effet, il existe de la confusion au niveau de la compréhension du concept rapportée tant chez les professionnels de la santé que chez le public en général [12-18], des variations de pratiques ont été documentées malgré l'existence de lignes directrices établies [8, 88, 131, 133, 136], et la valeur de l'information transmise par les médias est également remise en question [97, 99, 102-104, 109, 146]. Sachant l'impact que les médias peuvent avoir sur l'opinion et les perceptions du public, il apparaît d'autant plus important d'examiner les représentations médiatiques de la mort cérébrale et des enjeux éthiques associés qui sont véhiculées par les médias, en l'occurrence les journaux canadiens et américains les plus distribués. Peu de données à cet effet sont disponibles et ces dernières démontrent généralement la présence de problèmes de confusion et d'interprétation mais sans les caractériser ni les analyser [108-109]. Le chapitre qui suit est constitué de l'article intitulé « *Depictions of « brain death » in the media: Implications for organ donation and public debates* ». L'objectif principal qu'il poursuit est de chercher à mieux comprendre la nature des débats et de la confusion possible à propos de la mort cérébrale dans le domaine public à travers la caractérisation et l'analyse des différentes représentations de la mort cérébrale que l'on retrouve dans les principaux journaux canadiens et américains. Les résultats de l'analyse de contenu réalisée dans le cadre de ce projet de recherche y sont présentés, et concernent les usages familiers du terme de mort cérébrale, de même que des enjeux reliés au don d'organes, aux définitions de la mort cérébrale, à la détermination de la mort, à la fin de la vie et des aspects légaux. L'article comporte également une brève discussion sur l'utilité du concept de mort cérébrale et sur ce que nous dit la confusion notée chez le public sur la nature des débats à propos de la mort cérébrale.

ACCORD DES COAUTEURS

**Depictions of “brain death” in the media: Implications for organ donation and public debates**

**Ariane Daoust, Eric Racine\***

**For *Neurology***

**Ariane Daoust, RN**

Student, Master Degree Candidate

Neuroethics Research Unit, Institut de recherches cliniques de Montréal

Bioethics Programs, Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal

**Eric Racine, PhD\***

Director, Neuroethics Research Unit

Associate Research Professor, Institut de recherches cliniques de Montréal

Department of Medicine and Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal

Departments of Neurology and Neurosurgery, Medicine & Biomedical Ethics Unit, McGill University

\* Corresponding author

**Keywords:** brain death, neurological determination of death, media, communication, ethics

## **Abstract**

Debates and controversies have shaped the understanding and the practices related to death determined by neurological criterion (DNC). Confusion about DNC in the public domain could amplify the suspicious nature of DNC. This confusion could jeopardize confidence in rigorous death determination procedures, and raise questions about the integrity, sustainability and legitimacy of modern organ donation practices. We examined depictions of “brain death” in major American and Canadian print media to gain insights into possible common sources of confusion about DNC and the relationship between experts and lay views on this crucial concept. We gathered 940 articles from Canadian and American high circulation newspapers containing keywords “brain dead” or “brain death” available in electronic databases and published between 2005 and 2009. Articles were systematically examined for content (e.g., definitions of brain death; criteria for determination of death) using the N’Vivo 8 software. Our results showed problematic aspects in both American and Canadian media, with some salient differences. DNC was used colloquially in 39% (N=366) of the articles and its medical meaning infrequently defined (2.7%; N=14 in USA and 3.6%; N=15 in Canada). The neurological criterion for determination of death was mentioned in less than 10% of articles, and life support in about 20%. Organ donation issues related to DNC were raised more often in Canadian than in American articles (33.5% vs. 21.2%;  $p<.0001$ ). Further discussion is needed to develop innovative strategies to bridge media representations of DNC with experts’ views in connection to organ donation practices.

## **Acknowledgments**

We would like to thank members of the Neuroethics Research Unit for feedback on previous versions of the manuscript, Mrs. Catherine Rodrigue (research assistant at the Neuroethics Research Unit, IRCM) for help with the coding as well as Dr. Martin Ladouceur (postdoctoral fellow at Department of Human Genetics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada, and Lady Davis Institute for Medical Research, Jewish General Hospital, Montreal, Quebec, Canada ) for help in the conduct of the statistical analysis. Funded by a grant of the Canadian Institutes of Health Research (E.R., PI), a New Investigator Award from the same funding agency (E.R.) and a scholarship from Faculty of Graduate and Postdoctoral studies of Université de Montréal (A.D.)

Debates and controversies have been part of the evolution of the understanding and the practices related to death determined by neurological criterion (DNC<sup>4</sup>, commonly known as “brain death”).[1, 2] Historically and even more recently, the concept of DNC has brought external criticism that it merely represents a convenient “redefinition” of death solely for the purposes of transplant medicine.[3-5] Other debates, more internal to DNC, have addressed if DNC represents the genuine death of an individual and also if the cessation of absolutely all brain functions is required to declare DNC.[2, 6, 7] Some critiques have underscored that confusion about DNC in the public domain and even in some specialists reinforces its suspicious nature.[8, 9] Public debates and media coverage on DNC could jeopardize confidence in rigorous death determination procedures and raise questions about the integrity and sustainability of modern organ donation practices and their legitimacy in the eyes of clinicians and the public.[10] However, little is known about public understanding of DNC and in particular about the information communicated to the public about DNC.[11, 12] To better understand the nature of debates and possible confusion about DNC in the public domain, we examined depictions of “brain death” in major American and Canadian print media. We hoped to shed some light on (1) possible common sources of public confusion about DNC to be specifically acknowledged and addressed and (2) better define the relationship between experts and canonical views of this concept and lay understandings of death.

---

<sup>4</sup> In this paper we use the term “brain death” to capture how the public usually talks about this phenomenon but we use the expression “death by neurological criterion” (DNC) to refer to death determined by neurological criterion, i.e. the irreversible cessation of all functions of the entire brain. The expression DNC avoids suggesting like “brain death” that only the brain dies (and not the organism as a whole), a possible source of confusion in media reports and scholarly work. We have not used the more common concept “neurological determination of death” as a substitute to “brain death” because the former expression captures the procedure to establish death not that DNC is death itself. Accordingly, in our results and when referring to public understanding of DNC, we refer to “brain death” but when discussing the concept and the literature, we use the term DNC.

## Methods

We gathered a sample of American and Canadian print media articles containing the keywords “brain dead” or “brain death” (along with French equivalents for the Canadian sample) in headlines, lead paragraphs, and body of text to maximize search yields. We sampled articles published between 2005-2009 from the 5 newspapers with highest circulation data for each country [13] and available in electronic databases (Eureka and Factiva). We excluded 3 newspapers from this preliminary list. Past issues for one of them (Le Journal de Montréal) were not available in databases, distribution was irregular for another one (Toronto Sun) and finally, one was excluded because preliminary research with keywords did not yield any results despite repeated attempts (LA Times). When a journal was excluded, the next most circulated newspaper was considered and examined. The final newspapers sample is shown in Figure 1. We excluded duplicates, keeping the article containing the greatest word count in the case of multiple versions. Articles where the keyword was found in a photo description, a legend, a correction and articles where keywords were separated by punctuation (e.g., “...of the brain. Death occurred a few hours later”) were also excluded. Based on similar work,[14] we developed a coding guide to support the systematic analysis of all media articles. The coding guide was built through an iterative process of preliminary coding of sample materials, discussion for further refinement, and re-application of the enriched coding guide until all relevant issues found in the media articles associated with “brain death” were captured. In this process, each code was defined and boundaries of codes established. Helpful notes about the application of the coding guide were included in the guide. A prior review of peer literature on DNC (Pub Med and Google Scholar) also informed the development of this coding guide, namely to identify key areas of debate and contention and develop a rigorous content analysis approach.[15] The final version of the coding guide was used to analyze the content of headlines and the body of texts (see figure in Annex 2 Supplemental Data). Headlines were analysed to capture if (1) they contained or not the term “brain death” or equivalent as well if they (2) discussed other healthcare issues (e.g., organ donation, end-of-life) or not. Article body content was analyzed to determine if the term “brain death”

was used colloquially (e.g., in the context of discussing politics, arts and entertainment) or in a proper medical sense. The latter articles were separated between those featuring only a short story without further discussion or those including more detailed information. Articles with such detailed content were then analyzed for the usage of “brain death” associated with (1) definitions of “brain death” (e.g., standard definition for the USA[16, 17] or Canada,[18, 19] which considers DNC as the irreversible cessation of all functions of the entire brain, including brain stem; non-standard for the USA or Canada such as brainstem death accepted in the UK,[20] high-order brain death or inaccurate and incomplete definitions); (2) determination of death (e.g., mention of cardio-circulatory versus neurological criterion for determination of death, tests or conditions required to meet the criterion, confusion about time of death), (3) end-of life issues (e.g., approaching families about donation at the end-of-life; depiction of life support based on grammatical usage such as “keeps alive”, “keeps organs alive”); (4) organ donation (e.g., donation after cardio-circulatory death, “brain death” as a prerequisite for organ donation); and (5) legal issues. Content analysis was conducted using the N’Vivo 8 software (QSR, Doncaster, Australia). Using the final version of the coding guide, a random sub-sample was coded by 2 coders. This preliminary round of coding led to minor changes to the coding guide, addressing problematic areas and clarifying definitions of codes to improve consistency between both coders. Subsequent coding was conducted independently. When specific questions or uncertainty arose, consensus was obtained through discussion between coders. We adopted a rich coding strategy, meaning that content was coded in as many categories as appropriate to fit the data. Independent inter-coding reliability was 0.982 percent agreement (SD 2.06) on a random subsample of 95 articles (10% of all articles of the final sample proportionate to each coder’s contribution to coding). Using numerical results from N’Vivo 8, we generated descriptive statistics to report frequency of application of codes. Results were compared between the American and Canadian samples using Fisher tests with statistical significance established at the p value of 0.05. Subsequent qualitative data analysis was conducted on each code to identify salient qualitative differences. Such differences were identified in the form of recurring and salient themes, which were then grouped and

reported in specific tables. Abridged references for media articles are given when they are cited in the tables.

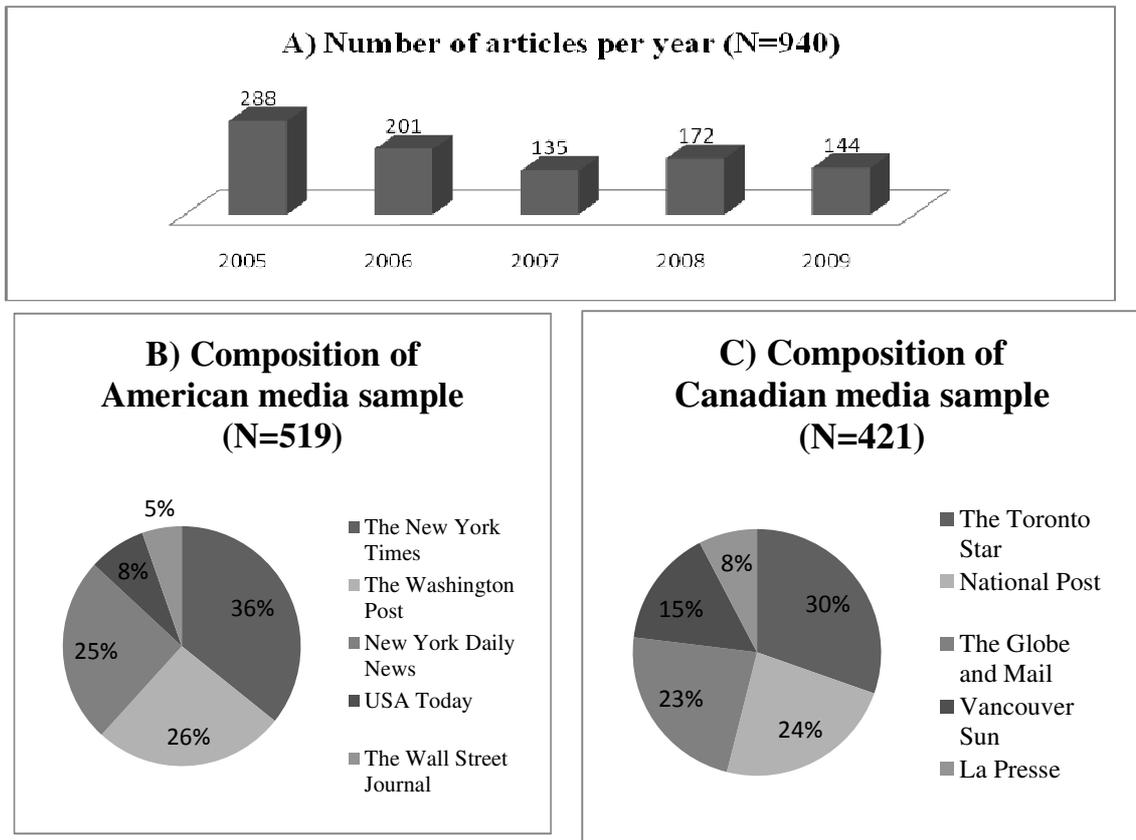
## Results

We gathered 940 media article from major American (N=519) and Canadian (N=421) newspapers published between 2005 and 2009. Figure 1 shows the distribution of the sample per year as well as in American and Canadian newspapers. Figure 1 also reveals that more articles were published in 2005 than in other years<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup>Based on our observations during the coding of the sample, we examined the hypothesis that highly publicized clinical cases could explain this peak in publications. Initially, there was the case of Terri Schiavo, an American woman in persistent vegetative state whose end-of-life situation was at the heart of both legal and ethical debate over this year. In Canada, 11.1% (N=13) of the articles published in 2005 contained the term “Schiavo”. In the American sample, this number increased to 15.2% (N=26,  $p=0.015$ ). During the same year, the case of Susan Torres also appeared in several articles, namely in 9.4% (N=16) of American articles versus 6% (N= 7) for the Canadian articles. This woman in her twenties was kept on a respirator for several weeks, despite the fact that she had been declared dead, to allow her foetus to develop until its birth. Finally, the case of Teron Francis was featured in 6.4% (N=11) of the American articles published in 2005 but in none of the Canadian articles. This boy being declared “brain dead”, his family engaged in a legal battle to prevent hospital authorities to withdraw life-sustaining treatments, which they considered futile. While these 3 cases together were present in 25.3% (N=73) of the articles found in 2005, they were only in 4% (N=8) in 2006 and 0.7% (N=1) in 2007. In 2008, no references had been made to these cases and only one (0.7%) was found in 2009. Reporting of highly publicized cases could therefore explain the peak observed in 2005.

Figure 1: Sample composition of American and Canadian print media coverage of “brain death”



Analysis of headlines revealed that the concept of “brain death” (or its equivalent) appeared in only 3.3% (N=31) of all article headlines. One quarter (25.9%; N=243) of headlines (19.3%; N=100 in the USA; 34%; N=143 in Canada;  $p < .0001$ ) referred to non-“brain death” health issues such as organ donation and end-of-life situations. In terms of content, 38.9% (N=366) of the articles used the concept of “brain death” colloquially, which is in a context other than medicine, usually to refer to a person or action considered rash or thoughtless. Politics, arts and entertainments as well as sports were identified as the main areas where “brain death” was used colloquially with no difference between

American and Canadian newspapers except for the sub-theme of politics (8.9%; N=46 in the USA and 5%: N=21 in Canada;  $p < .05$ ).

Analysis of the body content of articles revealed that short news and short stories, mentioning “brain death” as a diagnosis with no further details related to the medical context accounted for 11.2% (N=105) of all articles. For example: “Shannon O’Leary and baby Hailey O’Leary-Ferguson died instantly. Her daughter Taylor was pronounced brain dead in hospital. O’Leary’s critically injured son Ethan, 4, has recovered.”[21] Half of all articles (N=470; 46.6%; N=242 in the USA and 54,2%: N=228 in Canada;  $p < .05$ ) included more detailed information about “brain death” used in a medical context and related health issues as mentioned previously. These articles were analyzed in greater detail and Table VI reports content items for this subset.

Table VI: Overview of themes in American and Canadian print media depictions of “brain death”

<b>Themes and sub-themes in article content</b>	<b>USA N (%)</b>	<b>Canada N (%)</b>	<b>Total N (%)</b>	<b>p Value</b>
<b>Definitions of “brain death”<sup>a</sup></b>	14 (2.7)	15 (3.6)	29 (3.1)	0.455
Standard definition provided	7 (1.4)	9 (2.1)	16 (1.7)	0.449
Non-standard definition provided	7 (1.4)	6 (1.4)	13 (1.4)	1
Higher-brain death	0	2 (0.5)	2 (0.2)	0.200
Brainstem death	0	1 (0.2)	1 (0.1)	0.448
Incomplete	7 (1.4)	6 (1.4)	13 (1.4)	1
Inaccurate	0	1 (0.24)	1 (0.11)	0.448
<b>Determination of death</b>	97 (18.7)	92 (21.9)	189 (20.1)	0.252
Cardio circulatory criterion reported	16 (3.1)	20 (4.8)	36 (3.4)	0.231
Conditions/tests reported	12 (2.3)	16 (3.8)	28 (3)	0.247
Neurological criterion reported	46 (8.9)	40 (9.5)	86 (9.2)	0.735

Conditions/tests reported	24 (4.6)	21 (5)	45 (4.8)	0.878
Misdiagnosis (reported survival)	1 (0.2)	10 (2.4)	11 (1.2)	0.003
Misconceptions/misunderstandings noted <sup>b</sup>	27 (5.2)	20 (4.8)	47 (5)	0.766
Unclear or confused time of death noted <sup>b,c</sup>	28 (5.4)	22 (5.2)	50 (5.3)	1
<b>End-of-life issues</b>	124 (23.9)	82 (19.5)	206 (21.9)	0.113
Life support (LS) mentioned <sup>d</sup>	115 (22.2)	66 (15.7)	181 (19.3)	0.013
Patient is “ <i>kept on life support</i> ” (non-specific)	17 (3.3)	5 (1.2)	22 (2.3)	0.0489
LS “ <i>keeps the brain dead patient alive</i> ”	32 (6.2)	20 (4.8)	52 (5.5)	0.390
LS “ <i>preserves organs or maintain body functions</i> ”	32 (6.1)	16 (3.8)	48 (5.1)	0.135
Life support “ <i>is removed/withdrawn</i> ”	63 (12.1)	38 (9)	101(10.7)	0.139
Denial of death based on personal values and beliefs	16 (3.1)	19 (4.5)	35 (3.7)	0.299
Denial of death based on culture and religion	6 (1.2)	8 (1.9)	14 (1.5)	0.421
Discussing organ donation with families of potential donors	8 (1.5)	8 (1.9)	16 (1.7)	0.801
<b>Organ donation</b>	110 (21.2)	141 (33.5)	251(26.7)	<0.001
Donation after cardio circulatory death (DCD) reported	19 (3.7)	39 (9.3)	58 (6.2)	<0.001
“Brain death” as a prerequisite for organ donation reported	107(20.6)	138 (32.8)	245(26.1)	<0.001
<b>Legal issues</b>	38 (7.3)	13 (3.1)	51 (5.4)	<0.01

Abbreviations: LS=life support; DCD=donation after cardio circulatory death.

<sup>a</sup> See Table VII for related qualitative examples

<sup>b</sup> Content item was characterized based on secondary analysis by coders (e.g., “The child was determined to be brain-dead and life support was discontinued on Jan. 26, 2001, and the child was declared dead when her heart stopped, Hlady said.” Vancouver Sun 2007-10-31)

<sup>c</sup> See Table VIII for related qualitative examples

<sup>d</sup> See Table IX for related qualitative examples

### *Definitions of “brain death”*

The definitions of “brain death” identified in the articles analyzed were classified in two categories: standard and non-standard definitions (see methods for explanation of these categories). Only 2.7% (N=14) of the American papers and 3.6% (N=15) of Canadian papers presented a standard or non-standard definition of “brain death” (Table VI). Table VII provides qualitative examples and details of these categories of definitions found in the media.

Table VII: Definitions of “brain death” in American and Canadian print media<sup>a</sup>

<p><b>Standard definitions (Whole-brain death)</b></p> <p>“...the irreversible loss of capacity for consciousness combined with the irreversible loss of all brain-stem functions and capacity to breathe.” (National Post 2005-09-16)</p> <p>“Brain death” or, more accurately, death by neurological criteria, is defined as the irreversible cessation of all functions of the brain, including the brain stem.” (The New York Times 2005-05-01)</p> <p>“Brain death, he says, takes place when a severe brain injury such as stroke or trauma causes both the upper brain (or cerebral cortex) and brain stem to “permanently and irreversibly lose all function.” (The Toronto Star 2008-04-13)</p>
<p><b>Non standard definitions</b></p> <p>1- Brainstem death (Lower-brain death)</p> <p>“In the U.K., however, brain death can occur according to brain-stem criterion alone, wherein the brain stem stops functioning, in effect cutting off the abilities of the cortex.” (National Post 2005-09-16)</p> <p>2- Neocortical death (Higher-brain death)</p> <p>“There has been debate over whether a third classification, cerebral-cortex criterion, should be considered for declaring brain death. In this case, the patient is essentially in a vegetative state. The cortex no longer functions, so thinking is inhibited, but brain-stem abilities such as spontaneous breathing or heart beating can occur. This criterion is largely refused by medical communities as a way to determine brain death.” (National Post 2005-09-16)</p> <p>3- Incomplete or inaccurate definitions<sup>c</sup></p> <p>“Historically, the only time patients could become organ donors was once they were declared brain dead, which meant they were irreversibly unable to breathe, without a heartbeat, and often unconscious.” (National Post 2005-09-16 no4)</p> <p>“Across most of the USA, the standard for declaring someone dead calls for the entire brain to cease function, including the brain stem, which controls breathing.” (USA Today 2005-10-05)</p>

<sup>a</sup> See Table VI for quantitative data.

<sup>b</sup> Standard definitions of “brain death” refer to whole-brain death as accepted by leading medical and neurological societies in the USA or Canada.

<sup>c</sup> Determined to be incomplete or inaccurate in comparison to North American standard definitions (e.g., irreversibility of the cessation of brain function not mentioned).

### *Determination of death*

Determination of death was discussed in 20.1% (N=189) of articles (Table 1). We observed that tests and conditions required for determination of death, both for the cardio-circulatory criterion (3%; N=28) and for the neurological criterion (4.8%; N=45) were rarely mentioned. We found no statistically significant differences between American and Canadian print media regarding misconceptions, misunderstandings and confusion about the time of death, but misdiagnosis, defined as reported survivals after DNC, were found in more Canadian articles (2.4%; N=10) than in American articles (0.2%; N=1;  $p < .05$ ). Several articles suggested that the patient whose death is declared following the neurological criterion actually die a second time when the heart stops beating, either spontaneously or upon withdrawal of life support. Some even suggested that death occurred after the harvesting of organs for transplant, as evidenced by the qualitative examples contained in Table VIII.

Table VIII: Examples of confusion regarding the time of death in American and Canadian print media<sup>a</sup>

<p>“Four years ago, a hit-and-run driver struck my then-fiancé Rajiv, leaving him brain-dead and reliant on a ventilator. (...) To the contrary, my memory of the three days Rajiv spent in the hospital -- before his organs were harvested and his life officially ended -- leave me profoundly sympathetic to Terri Schiavo's parents' desire to keep their daughter alive.” (National Post 2005-03-31)</p>
<p>“The next day, he was transferred to Montefiore Children's Hospital and later was declared brain dead. Teron's family refused to allow doctors to take him off a ventilator and even got a court injunction. But on Thursday, the family gave permission to have Teron taken off the machine. He died within minutes.” (New York Daily News 2005-05-02)</p>

<p>“A brain-dead woman who was kept alive for three months so she could deliver the child she was carrying was removed from life support yesterday and died, a day after giving birth.” (The Toronto Star 2005-08-04)</p>
<p>“The next day, she was confirmed brain dead at 3:05 p.m. Her ventilator was disconnected at 5:35 p.m. She passed away at 5:50 p.m.” (Vancouver Sun 2005-10-15)</p>
<p>“That evening Mrs. Cregan was declared brain-dead. The family had her respirator disconnected the next morning, and she died almost immediately.” (The New York Times 2005-04-24)</p>
<p>“The child was determined to be brain-dead and life support was discontinued on Jan. 26, 2001, and the child was declared dead when her heart stopped, Hlady said.” (Vancouver Sun 2007-10-31)</p>

<sup>a</sup> See Table VI for quantitative data

### *End-of-life issues*

End-of-life issues were present in 21.9% (N=206) of all articles. Life-sustaining treatments and life-support were frequently mentioned and discussed when death following neurological criterion occurred (Table VI, 22.2%; N=115 in USA and 15.7%; N=66 in Canada;  $p<.05$ ). The articles typically informed the reader that following DNC, life-sustaining treatments were removed or to be discontinued. In many cases, the articles stated that the patient was “kept alive” by these devices and treatments. An interesting fact to note here is that in American media, life support is referred to as “keeping alive” the dead patient according to the neurological criteria of death in the same proportion as to “preserve organs” with in sight possible donation (6.2%; N=32). Table IX illustrates these different statements about life support using qualitative examples.

Table IX: Depictions of life support mentioned in relation to “brain death” in American and Canadian print media based on grammatical usage

Patient is “*kept on life support*” (non-specific)

“Paez, 23, was awaiting arraignment on attempted murder and assault charges last night, while her brain-dead infant son was on life support at Elmhurst Hospital Center.” (New York Daily News 2008-04-06)

“A fourth officer remained on life support yesterday after being pronounced brain dead.” (The Toronto Star 2009-03-23)

Life support “*keeps the brain dead patient alive*”

“A brain-dead woman kept alive artificially for more than two months gave birth to a premature baby girl, doctors at a Milan hospital said.” (Vancouver Sun 2006-06-13)

“Still, whether you think a legal market for organs is a brilliant or a dreadful idea, it's a political nonstarter, so it is important to obtain donors from another possible source: patients who have been declared “brain dead” but are being kept alive temporarily.”

(The New York Times 2009-09-27)

Life support “*preserves organs or maintain body functions*”<sup>b</sup>

“She had been declared brain-dead May 7 after the stroke caused by an undiagnosed case of melanoma that spread to her brain. At the request of her husband, Jason, doctors kept her breathing so the fetus could grow.” (USA Today 2005-08-04)

“Brain death means a person's entire brain -- including the brain stem, which controls basic functions such as breathing -- has ceased to function. The body is supported on a ventilator for a short period of time after brain death has been declared to facilitate organ and tissue donation and retrieval.” (National Post 2006-04-11)

Life support “*is removed/withdrawn*”

“Sokol, an avid athlete who was in excellent health, suffered a cerebral haemorrhage and was declared brain-dead. Her family took her off life support soon afterward.” (The

Washington Post 2009-11-01)

“Doctors determined later that night that Gaurov was brain-dead. A day later, on March 20, 1992, he was removed from life support.” (The Globe and Mail 2008-05-26)

<sup>a</sup> See Table VI for quantitative data.

<sup>b</sup> Usually while waiting for a specific event and for a specified time period

### *Organ donation*

The theme most frequently associated with “brain death” in our analysis was organ donation (present in 21.2%; N=110 of American articles and in 33.5%; N=141 of Canadian articles;  $p<.0001$ ). “Brain death” was presented as a prerequisite for organ donation (20.6%; N=107 in the USA and 32.8%; N=138 in Canada;  $p<.0001$ ), but also to introduce and discuss donation after cardiac death (DCD) (3.7%; N=19 in American media and 9.3%; N=39 in Canadian media;  $p<.05$ ).

### **Discussion**

The objective of our study was to examine depictions of “brain death” in American and Canadian media in order to understand information available to the public on DNC and identify potential sources of confusion surrounding this concept. Using a systematic content analysis approach, we discovered prevalent colloquial uses of the concept of “brain death”, rare definitions of DNC, and even rarer reporting of the criteria for determination of death. Issues related to the end-of life and organ donation were common but, typically, “brain death” was very rarely the focus of the articles (Table VI). Overall, American and Canadian news coverage was equivalent with a few salient differences. American headlines contained less the term “brain death” or equivalents and Canadian headlines referred more often to organ donation. Colloquial uses of “brain death” were similarly frequent except that American articles included more allusions to politics. More Canadian articles

contained detailed information (as opposed to short stories) and discussed more often the topic of organ donation, DCD and “brain death” as a prerequisite for organ donation. These features may be explained by the highly publicized Canadian forum recommendations on DNC as well as donation after death determined by cardio circulatory criteria led by prominent Canadian physicians involved in this debate and published in 2006.[19, 22] American articles discussed more often life support and legal issues related to “brain death” than their Canadian counterparts. Our study has identified specific sources of confusion in major American and Canadian media on the definition and criterion for DNC, including the misunderstanding that “brain death” is not death until the cessation of cardio-circulatory function. Several questions stem from our data. First, and given challenges in the use of the concept of “brain death” observed, we ask and discuss if this concept is useful from a clinical and public understanding perspective. Second, does the confusion noticed in media sources about the concept of “brain death” inform on the origins and sources of confusion upstream in the scholarly literature about DNC?

### **Is the concept of “brain death” still useful given ongoing confusion and debates?**

Our study showed significant confusion about “brain death”. One striking general observation is that, overall, the concept of “brain death” is frequently used colloquially, potentially overcasting any clear and rigorous medical meaning which can be attributed to it by the public and to some extent experts who need to engage the public. Second, and perhaps more troublesome is the lack of clear and precise meaning associated with the term when it is used non-colloquially. The neurological criterion for determination of death is mentioned in less than 10% of articles and specific tests or conditions required to meet this criterion described in only half of those (4.8%; N=45). The concept is also infrequently defined (2.7%; N=14 in USA and 3.6%; N=15 in Canada) and standard definitions have similar distribution to non-standard definitions (N=16 vs. N=13). Important errors about conceptual aspects of “brain death” (diagnosis, understanding and time of death) are found in respectively 1.2%, 5% and 5.3% of all articles. The lack of unequivocal meaning

attributed to a concept like “brain death”, which has been an ongoing source of debates and discussions[2] despite general consensus worldwide of professional clinical societies[23] may not come as a surprise. Several studies have illustrated the generally poor informational value of traditional media about neurological conditions like the vegetative state and coma.[14, 24] However, profound confusion about “brain death” in the media brings to the forefront questions about its genuine value to engage and support clinical discussions and, more broadly, public information. At this time, insufficient data inform us on the public’s understanding of DNC and the implications of these understandings for organ donation practices in particular. We have reports suggesting important public understanding challenges and illustrating that the logical implications of DNC (e.g., that it equals death and therefore allows organ harvesting) are poorly integrated in the public[12, 25, 26] and in medical specialists[27-29] even if, in general, organ donation obtains strong American and Canadian public favour in.[30, 31] Our data suggest that “brain death” is frequently used in the media in connection with organ donation issues (33.5%; N=141 of Canadian articles; 21.2%; N=110 of American articles), mainly as a prerequisite for donation. Consequently, the public may be informed about what is needed to become an organ donor, i.e., being “brain dead”, or being dead. However, we currently lack evidence that would allow us to assess if the public really understands the conceptual implications of DNC. Given the confusion in media reports (e.g., DNC is not really death and there are accordingly two deaths; life support is not depicted as maintaining organs alive after DNC but as maintaining the individual *per se*), it is unclear if the public and families actually implicitly accept that merely a severe neurological condition without any possible recovery (and not DNC) would be a sufficient criterion to allow organ donation, especially that this confusion has been reported in specialty physicians.[28, 29] Although the integrity of the concept of DNC as such does not rely on its public acceptability, its utility in conveying a reasonably accurate and meaningful message to families and the public should be assessed in further research. For example, it would be important to better understand whether families consider DNC to be a genuine death or they expect their loved one to “die twice” as often implied in media coverage.

### **Does public confusion inform on the nature of debates about “brain death”?**

A second important question intimately related to our observations and previous discussion is if the public confusion we observed reflects (simply) public confusion in the media or perhaps a more profound insight into the nature of debates amongst experts. In other words, are the media expected to reflect a canonical view of DNC which is in all fairness is widely acknowledged by different states and professional societies but also, in some respect, still debated by experts themselves? Landmark contributions [1, 2, 32] and guidelines of professional societies[16, 19, 33] have given clarity and credence to the standard definition of DNC. However, recent critiques have made any simple and clear meaning of DNC more challenging than ever, and even counterintuitive.[34-36] The central role of the brain in DNC was argued to be due to its central integrative role because it allows the organism to function physiologically as a whole.[32, 37] However, some reports have suggested prolonged biological functions after declaration of DNC such as the possibility for a brain dead woman to pursue pregnancy until viability of the foetus.[6] Such observations have called into question the encompassing nature of the concept of DNC based on physiological integrity alone. In response to these criticisms, in our opinion the strongest conceptual case for DNC has relied recently on the argument that DNC equates to the death of the organism as a whole.[38, 39] Accordingly, different organs can be maintained separately but the organism as a whole does not exist anymore because its sum is qualitatively different than its parts. The arguments in favour of DNC as death of the organism as a whole rely partly on the assumption that DNC “provides the most congruent map for our correct understanding of death” and that definitions of death should include the “indispensable characteristics of death that comprise our implicit, consensually agreed-upon concept of death.”[38] However, our data show perhaps unsuspected complexity in the relationship between, on the one hand, attempts to define clearly DNC and, on the other hand, any “consensually agreed-upon concept of death” in the public domain. The view that DNC signals the end of the organism as a whole may not overlap squarely with intuitive notions of death in the public. In an *upstream* movement to clarify the nature of death, death was defined by groups of experts and scholarly discussion and can now be considered

legitimately to convey the most profound and rigorous meaning of death. However, this expert view may perhaps difficultly be considered as rendering explicit the meaning of death for non-experts. The legitimate upstream definitional process, while worthwhile, may have introduced an estrangement with consensually agreed upon or lay perspectives on death. This estrangement could perhaps help explain in return why, *downstream*, the concepts of DNC or “brain death” remain difficult to capture consistently outside circles of experts in the daily clinical context of organ donation or in the media as we and others have showed.[11, 12] The relationship between the upstream process of defining and refining DNC and its downstream implications should be considered more closely and carefully. Critiques of DNC are often presented in ways that unduly damage public confidence in organ donation procedures because they question the expert process.[40] Observed confusion of the public and of clinicians could be partly caused by the gap between upstream and downstream processes but this does not constitute an argument against the integrity of DNC. Conversely, a tight overlap between lay and expert understandings of death may also not be a decisive argument in favour of DNC because the upstream process may involve more intellectual reconstruction than a simple explicitation of the implicit lay meanings of death. Better contextualizing the role of the expert upstream process and legitimate scholarly debates surrounding it would help address some unfounded critiques (e.g., that DNC is a flawed concept because the public and clinicians do not accurately understand it from a conceptual standpoint [9] ) while also avoiding undue collateral damage in expert-based definition refinement discussions.[40]

## **Conclusion**

Our study examined the depictions of “brain death” in American and Canadian print media to gain insights into possible common sources of confusion about DNC and the relationship between experts and lay views of this concept. We showed striking similarities of problematic aspects in both American and Canadian print media coverage. Further

discussion should address the penetrance and utility of the concept of DNC. Specific clarifications in clinical discussion should reinforce the genuine nature of neurological determination of death as a criterion to establish death, the timing of death based on DNC, and appropriate descriptions of life support in the context of DNC. The nature of expert work on brain death and scholarly debates needs to be contextualized to avoid undue collateral damage to public confidence in DNC and organ donation practices.

## References

1. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *JAMA* 1968;205:337-340.
2. A White Paper by the President's Council on Bioethics. *Controversies in the Determination of Death*. Washington, DC. Government Printing Office, 2008.
3. Youngner S, Arnold R. The dead donor rule: should we stretch it, bend it or abandon it? *Kennedy Inst Ethics J* 1993;3:263-278.
4. Shewmon DA. Brain death: can it be resuscitated? *Hastings Cent Rep* 2009;39:18-24.
5. Joffe AR. The ethics of donation and transplantation: are definitions of death being distorted for organ transplantation? *Philos Ethics Humanit Med* 2007;2:28.
6. Shewmon DA. Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences. *Neurology* 1998;51:1538-1545.
7. Bernat JL. How much of the brain must die in brain death? *J Clin Ethics* 1992;3:21-26; discussion 27-28.
8. Shewmon DA. The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death. *J Med Philos* 2001;26:457-478.
9. Truog RD. Brain death - too flawed to endure, too ingrained to abandon. *J Law Med Ethics* 2007;35:273-281.
10. Rady M, McGregor J, Verheijde J. Mass media campaigns and organ donation: managing conflicting messages and interests. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2011: 1-13.
11. DuBois JM, Anderson EE. Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Progress in Transplantation* 2006;16:65-73.
12. Siminoff LA, Burant C, Youngner SJ. Death and organ procurement: public beliefs and attitudes. *Kennedy Inst Ethics J* 2004;14:217-234.
13. Audit Bureau of Circulation. Canadian Newspaper Search Results [online] and US Newspaper Search Results [online].. Available at: <http://abcas3.accessabc.com/ecirc/newstitlesearchcan.asp>. Accessed 2009-11-24.
14. Racine E, Amaram R, Seidler M, Karczewska M, Illes J. Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making. *Neurology* 2008;71:1027-1032.

15. Forman J, Damschroder L. Qualitative content analysis. *Advances in Bioethics* 2008;11:39-63.
16. Practice parameters for determining brain death in adults (summary statement). The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 1995;45:1012-1014.
17. Bernat JL. *Ethical Issues in Neurology*, 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008.
18. Guidelines for the diagnosis of brain death. Canadian Neurocritical Care Group. *Can J Neurol Sci* 1999;26:64-66.
19. Shemie SD, Doig C, Dickens B, et al. Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *CMAJ* 2006;174:S1-13.
20. A Code of Practice for the Diagnosis and Confirmation of Death. Academy of Medical Royal Colleges, ed. London, 2008.
21. Anonymous. Man charged in collision that killed mom, 2 kids. *The Toronto Star* 2008.
22. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, et al. National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: donation after cardiocirculatory death in Canada. *CMAJ* 2006;175:S1.
23. Wijdicks EF. Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 2002;58:20-25.
24. Wijdicks EF, Wijdicks CA. The portrayal of coma in contemporary motion pictures. *Neurology* 2006;66:1300-1303.
25. Siminoff LA, Mercer MB, Arnold R. Families' understanding of brain death. *Progress in Transplantation* 2003;13:218-224.
26. Morgan SE, Harrison TR, Afifi WA, Long SD, Stephenson MT. In their own words: the reasons why people will (not) sign an organ donor card. *Health Communication* 2008;23:23-33.
27. Harrison AM, Botkin JR. Ability of pediatric residents to define and apply the concept of brain death. *Crit Care Med* 1998;26:32A.
28. Doig CJ, Young K, Teitelbaum J, Shemie SD. Brief survey: determining brain death in Canadian intensive care units. *Can J Anaesth* 2006;53:609-612.
29. Joffe AR, Anton N. Brain death: understanding of the conceptual basis by pediatric intensivists in Canada. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006;160:747-752.
30. Canadian Council for Donation and Transplantation. *Donation After Cardiocirculatory Death: A Canadian Forum*. Edmonton, Alberta: The Canadian Council for Donation and Transplantation, 2005 July.

31. National Donor Designation Report Card [online]. Available at:  
<http://aopo.server280.com/userfiles/file/DonationData/NationalDonorDesignationReportCard2010.pdf>. Accessed on 2012-01-31
32. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Defining Death. A report on medical, legal and ethical issues in the determination of death. Washington, DC; Government Printing Office, 1981.
33. Wijdicks EF, Varelas PN, Gronseth GS, Greer DM. Evidence-based guideline update: determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 2010;74:1911-1918.
34. Miller FG, Truog RD. The incoherence of determining death by neurological criteria: a commentary on "Controversies in the determination of death", a White Paper by the President's Council on Bioethics. *Kennedy Inst Ethics J* 2009;19:185-193.
35. Joffe A. Are recent defences of the brain death concept adequate? *Bioethics* 2010;24:47-53.
36. Shah SK, Truog RD, Miller FG. Death and legal fictions. *J Med Ethics* 2011.
37. Bernat JL, Culver CM, Gert B. On the definition and criterion of death. *Ann Intern Med* 1981;94:389-394.
38. Bernat JL. The biophilosophical basis of whole-brain death. *Soc Philos Policy* 2002;19:324-342.
39. Bonelli RM, Prat EH, Bonelli J. Philosophical considerations on brain death and the concept of the organism as a whole. *Psychiatr Danub* 2009;21:3-8.
40. Dubois JM. The ethics of creating and responding to doubts about death criteria. *J Med Philos* 2010;35:365-380.

## **Chapitre 4: Discussion générale**

Les objectifs du projet de recherche réalisé dans le cadre de ce mémoire étaient dans un premier temps 1) d'examiner les différentes représentations de la mort cérébrale et les enjeux éthiques y étant associées dans les principaux médias écrits nord-américains et 2) d'identifier les sources de confusion entourant le concept de mort cérébrale chez le public en général. Pour ce faire, une revue de la littérature sur la mort cérébrale, présentée au chapitre 1, a été réalisée afin de dégager les éléments clés des débats et des controverses entourant le concept, pour ensuite nous permettre de développer une analyse de contenu rigoureuse. L'analyse systématique des articles des principaux journaux canadiens et américains de notre échantillon portant sur l'utilisation du concept de mort cérébrale a permis de faire ressortir des informations concrètes et pertinentes à l'atteinte de nos objectifs. Ces données sont d'ailleurs présentées en détails dans l'article intitulé « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* », qui constitue le cœur du chapitre 3 de ce mémoire.

D'un point de vue général, les observations dégagées ont démontré une plus grande prévalence des usages familiers du concept de mort cérébrale dans les articles analysés par rapport à des utilisations propres au domaine médical. Des enjeux de fin de vie ainsi que des enjeux liés au don d'organes étaient fréquemment discutés, mais la mort cérébrale était rarement le sujet principal des articles. Peu d'articles (moins de 5%) présentaient une définition, standard ou non, de la mort cérébrale. La détermination de la mort était quant à elle discutée dans près de 20% des articles analysés, mais c'est surtout les erreurs conceptuelles en découlant telles que le diagnostic, l'incompréhension et le moment de la mort en lien avec le critère neurologique de détermination de la mort qui ont retenu notre attention. Plusieurs articles suggéraient même que le patient ayant été déclaré mort par critère neurologique meurt à 2 reprises, soit au moment où le diagnostic de mort cérébrale est établi et au moment où le cœur cesse de battre, après le retrait des appareils et traitements de maintien de vie ou lors du prélèvement d'organes si un don est envisagé. La couverture médiatique du concept et des enjeux associés était similaire dans les articles canadiens et américains, mais comportait quelques différences statistiquement

significatives. Par exemple, les allusions politiques dans les articles américains faisant un usage familier du concept étaient plus fréquentes que dans les articles canadiens. De même, les références aux traitements de maintien en vie et la discussion d'enjeux de nature légale en lien avec la mort cérébrale étaient plus fréquentes dans les articles provenant de journaux américains. Les articles de journaux canadiens étaient plus nombreux à discuter de la mort cérébrale en lien avec le don d'organe, que ce soit comme pré-requis aux procédures de don et de transplantation ou encore pour présenter le don après décès cardio-circulatoire (DDC).

Considérant les implications pratiques du concept à l'étude par rapport aux pratiques de détermination de la mort et de don d'organes, le troisième et dernier objectif poursuivi dans la réalisation de ce projet de recherche était de dégager des stratégies permettant de faire face à l'écart constaté entre la vision canonique (experts) de la mort cérébrale et les représentations médiatiques auxquelles le grand public est exposé. L'article « *Depictions of « brain death » in the media : Implications for organ donation and public debates* » présenté au chapitre précédent propose une réflexion, à la lumière des observations dégagées, sur l'utilité du concept de mort cérébrale et sur ce que peut nous apprendre la confusion « publique » sur la nature des débats entourant le concept. Ce chapitre propose de poursuivre la réflexion. Il se penche dans un premier temps sur le rôle de la terminologie utilisée pour discuter du concept de mort cérébrale, puis dans un deuxième temps sur l'impact des questions et controverses entourant le concept sur les professionnels de la santé et cliniciens impliqués dans les pratiques de don d'organes. Pour terminer, des stratégies pour réconcilier les perspectives publiques avec les débats d'experts seront présentées.

### **Le rôle de la terminologie**

Depuis le début de ce mémoire, l'expression mort cérébrale a été utilisée pour désigner l'arrêt irréversible de toutes les fonctions du cerveau, y compris le tronc cérébral,

ou la mort, parce qu'elle est l'expression la plus commune. C'est donc celle que nous avons convenu d'adopter. Des expressions différentes mais équivalentes de sens auraient pu être utilisées, telles que décès neurologique, la mort par critère neurologique, la mort encéphalique [147] ou le décès déterminé par des critères neurologique [54]. Ces expressions sont celles que l'on retrouve le plus fréquemment dans la littérature de langue française depuis l'origine du concept, où coma dépassé [4] et coma irréversible [1] étaient alors les expressions employées. Elles ont toutes le mérite d'inclure le mot *mort* ou *décès*, élément favorable à la compréhension de ce que désigne l'expression. En anglais, la situation est différente. Le terme « *brain death* », le plus couramment utilisé, a été considérablement critiqué depuis la fin des années 1960 et jugé trompeur. Plusieurs termes ont été proposés depuis ce temps, chacun se voulant un choix plus approprié pour désigner un seul et même état. *Total brain infarction* [148], *irreversible apneic coma* [149], *brain arrest* [6], et *total brain failure* [2] en sont quelques exemples, auxquels se rajoutent des expressions comme *neurological determination of death* (NDD) et *death by neurological criteria* (DNC) qui sont abordées au chapitre 3. Les problèmes reliés à la terminologie sont souvent centraux dans les débats et les controverses entourant le concept de la mort cérébrale, mais comme l'illustrent les exemples précédents, ne sont pas les mêmes en français qu'en anglais. La signification même des termes utilisés pour désigner la même condition neurologique dévastatrice et irréversible diffère selon la langue. En anglais, *brain death* peut signifier la mort du cerveau, sa destruction. Certains textes européens [147] utilisent bien la mort encéphalique comme équivalent, mais le sens que revêt cette expression en français n'est pas aussi lourd de sens que son équivalent anglophone. En français, la mort cérébrale est l'expression dont le sens s'en approche le plus. Par contre, elle sous-entend la « mort » des fonctions cérébrales, et sa traduction *cerebral death* est quant à elle plutôt utilisée lorsqu'il est question de mort cérébrale d'ordre supérieure, de pertes de fonctions du cortex cérébrale en particulier, comme dans le cas des désordres de la conscience tels que l'état végétatif persistant ou les nouveau-nés anencéphales. D'un point de vue sémantique, les concepts en général, comme la mort en est un, sont inconsciemment influencés par le langage dans lequel nous avons été éduqué [150]. La

langue de rédaction de ce mémoire étant le français, il sera donc principalement question ici de la terminologie de langue française utilisée pour discuter du concept de mort cérébrale. Par contre, il est important de souligner que la majorité de la littérature nord-américaine sur la mort cérébrale étant de langue anglaise, les quelques références précédentes à des expressions anglophones sont incontournables.

L'utilisation d'un terme ou d'une expression pour désigner précisément un phénomène ou un événement spécifique doit d'abord avoir un sens pour l'individu ou l'organisation qui le désigne, mais aussi pour ceux qui en seront affectés. La mort par exemple, peut revêtir une signification différente selon la religion ou la culture, mais à la base, elle désigne un phénomène commun à toutes les religions et les cultures. Loin de vouloir ici participer au débat sur la nécessité ou non de redéfinir ce qu'est la mort en tant que telle, rappelons seulement que la littérature sur ses définitions et son diagnostic est vaste et composée d'un amalgame complexe d'observations robustes, de fausses suppositions et de déductions trompeuses [150]. Ainsi, lorsqu'il est question de mort cérébrale, cette complexité se transpose à un autre niveau. L'expression de mort cérébrale n'est peut-être pas la plus judicieuse pour décrire l'état auquel on se réfère lorsqu'on l'utilise, mais elle a l'avantage d'être simple. La volonté d'être fidèle à tout prix à la moindre nuance dans l'interprétation du sens précis d'un mot entraîne avec elle le risque de méprise, de confusion et de perte de sens. Plusieurs auteurs se sont d'ailleurs penchés sur la façon dont les mots pouvaient nous influencer et nous induire en erreur dans ce contexte [49, 95, 150, 151]. Un premier aspect de cette problématique est d'ailleurs bien illustré au tableau VIII du chapitre 3 lorsqu'il est question des différentes représentations des traitements de maintien en vie dans un contexte de mort cérébrale. La façon dont ces traitements sont présentés dans les articles influence directement la perception de la condition du patient. Par exemple, lorsqu'il est dit que le patient en mort cérébrale est maintenu en vie temporairement, les mots utilisés nous portent à croire que le patient est toujours en vie. Pourtant, dans la même phrase, on nous dit également que le patient est mort, mais ce n'est généralement pas ce que l'on retient. Comment peut-on être à la fois

mort et vivant ? Un second point de vue de cette problématique au sujet de la mort cérébrale est le suivant. Il y a au sommet du tableau LA mort, traditionnellement comprise par une majorité de gens comme l'arrêt des battements du cœur, puis deux façons ou critères pour déterminer qu'elle a eu lieu. Si c'est par l'arrêt irréversible des fonctions cérébrales, qu'on dise mort cérébrale. Si c'est par l'arrêt irréversible des fonctions cardio-circulatoires, qu'on dise mort cardio-circulatoire. Certains s'objectent en disant que cela laisse sous-entendre qu'il y a deux types de mort [54], mais il n'en demeure pas moins que ce sont les deux critères, permettant chacun indépendamment de déclarer officiellement un décès, consignés dans la loi de la majorité des juridictions nord-américaines tel que vu dans le premier chapitre. À l'instar de la mort en général [37, 43], la mort cérébrale peut être considérée comme une convention sociale [44], qui fournissait au moment où elle a été construite, la solution pour légitimer les pratiques de don d'organes [1]. Margaret Lock illustre bien ce point en citant, dans une section d'un article intitulée *Inventing a new death*, un extrait du rapport de la Commission présidentielle de 1981 : « In setting forth the standards recommended in this Report, the Commission has used 'whole brain' terms to clarify the understanding of death that enjoys near universal acceptance in our society [47 p.36]. »

Certains auteurs suggèrent que comme le concept *legal blindness*, qui permet à des gens qui ne sont pas complètement aveugles d'être légalement considérés comme s'ils l'étaient, le concept de la mort cérébrale permet à des patients d'être traités comme s'ils étaient mort et de devenir donneurs d'organes, et ce même s'ils sont toujours vivants [38, 152]. Mais là n'est pas le point et cet écart permet de reprendre le concept de *blindness* pour les besoins de la comparaison suivante en lien avec le rôle de la terminologie. Certaines expressions deviennent parfois problématiques lorsqu'elles sont utilisées pour désigner des individus en fonctions de leurs caractéristiques physiques, pouvant potentiellement favoriser la stigmatisation ou blesser la sensibilité des individus concernés. Ainsi, dans le langage courant, une personne qui ne possède pas le sens de la vision est appelé aveugle. Par contre, dans le langage officiel, c'est le terme non-voyant qui est

utilisé. De même, une personne qui ne possède pas le sens de l'ouïe est appelée sourde dans le langage courant et malentendant dans le langage officiel. Pourtant, les langages courant et officiel désignent tous deux la même condition dans les exemples mentionnés.

La situation est similaire dans le cas de la mort cérébrale. Les changements de terminologie qui ont été tentés par le passé, avec plus ou moins de succès selon les cas, nous ramènent tous à une seule et même condition. Il n'existe pour le moment aucune donnée probante permettant de penser que l'utilisation de cette expression est incorrecte en soi. En effet, la confusion que nous avons pu observer dans l'analyse des données présentées au chapitre 3 de même que la confusion observée dans d'autres études [17, 18, 96] à propos de la mort cérébrale se situe principalement au niveau conceptuel, et l'impact du choix de la terminologie à utiliser pour en parler n'a jamais été mesuré. La mort cérébrale, c'est une expression qui permet aux familles de comprendre l'essentiel de ce qui se passe lorsqu'elles sont confrontées à la difficile situation d'un proche, victime de cette condition, en utilisant un langage commun avec les professionnels de la santé impliqués. Finalement, il n'existe pas non plus pour le moment de données probantes sur les potentiels effets, bénéfiques ou néfastes, d'un changement de terminologie durable pour désigner la mort cérébrale [153] (en évaluation). Les choix qui se présentent à nous sont peu nombreux. La poursuite de la quête d'une terminologie qui répondrait à absolument tous les aspects de la mort cérébrale pour la désigner sans équivoque tout en préservant le sens véhiculé depuis les origines du concept est une première option. Une autre option pourrait être d'éviter d'associer les notions de mort et de mort cérébrale et de revenir à une terminologie comme le coma irréversible [1] ou le coma dépassé [4]. Par contre, le fait d'éviter d'utiliser le mot mort dans l'appellation d'une condition qui en est aujourd'hui l'équivalent risque d'entraîner une perte de sens à long terme. Finalement, la troisième option serait de reconnaître, comme mentionné précédemment, que la mort cérébrale n'est peut-être pas l'expression idéale pour désigner le critère neurologique de détermination de la mort, mais elle donne tout de même un sens à la condition qu'elle cherche à désigner. Comme l'on démontré nos résultats, bien peu d'articles des médias analysés contenaient

une définition de la mort cérébrale, et près de la moitié d'entre eux présentait une définition incomplète ou inexacte, contenant même des éléments contradictoires. Par contre, il y a lieu de rester optimiste puisque dans la majorité des articles contenant une définition de la mort cérébrale, celle-ci correspondait à la définition standard de la mort cérébrale totale telle qu'acceptée au Canada et aux États-Unis, peu importe le terme ou l'expression utilisé pour la désigner. Ainsi, le sens globalement accordé à la mort cérébrale était préservé. Une citation de Brian Bix semble ici tout indiquée pour conclure ce point de discussion: « We may never entirely escape the tendency of our own language to mislead us, but clarity in thought and analysis is something towards which we should struggle constantly, and with determination [151 p.21]. » Ainsi, nous ne pourrions peut-être jamais échapper au risque potentiel d'être induit en erreur par la terminologie utilisée pour désigner une condition particulière, et ce quelle qu'elle soit : mort cérébrale, décès neurologique ou autre. Par contre, si les efforts sont dirigés vers la promotion d'une meilleure compréhension du concept que désigne cette terminologie, le rôle de cette dernière revêt une importance plus limitée pour faire place à l'essentiel. C'est donc vers l'élimination de la confusion autour de la compréhension du concept lui-même que devraient s'orienter les efforts des différents acteurs impliqués dans le débat.

### **Le don d'organes et les professionnels impliqués**

Au-delà des débats et controverses à propos de la définition de la mort, de la validité du concept de mort cérébrale et de son utilité dans la sphère académique et des médias, il existe une réalité dans laquelle on ne peut laisser libre-cours à l'incertitude associée. Cette réalité, c'est celle des cliniciens et de tous les professionnels de la santé qui gravitent autour de patients ayant été déclarés mort selon le critère neurologique et de leurs familles. Il faut se rappeler que le diagnostic de mort cérébrale est d'abord et avant tout un diagnostic clinique, et non pathologique [154]. Il est la conclusion d'une série de tests cliniques qui, dans la majorité des situations, sont entièrement réalisés au chevet même du patient, suite à

des observations objectives du (des) médecin(s) traitant(s). Le médecin traitant ne travaille pas seul dans ce type de situation, il est entouré d'une équipe multidisciplinaire qui peut être composée de plusieurs professionnels de la santé différents, allant des infirmières aux travailleurs sociaux, en passant par les coordonnateurs en don d'organes. Ces professionnels sont confrontés dans le cadre de leur pratique à presque tous les enjeux éthiques liés à la mort cérébrale décrits dans ce mémoire. De par leur formation professionnelle, on leur enseigne comment utiliser des données probantes issues de la recherche dans leur pratique quotidienne et aussi comment interagir avec ceux qui bénéficient de leur expertise. Ainsi, ils sont à même de jouer un rôle central et déterminant dans les efforts qui sont mis en place pour réconcilier les perspectives plus philosophiques et académiques du concept avec les perspectives du grand public. Mais comment peut s'articuler ce rôle ? Avant de poursuivre sur ce point, il importe d'examiner un peu plus en détail certains aspects pratiques et cliniques de la mort cérébrale en lien avec le don d'organes et les décisions de fin de vie.

Les raisons sous-jacente aux efforts de redéfinition des critères de la mort en 1968 étaient de 1) permettre de cesser les traitements de maintien en vie chez les patients en coma irréversible, ou mort cérébrale, pour alléger le fardeau qu'ils représentaient tant pour leurs familles que pour les hôpitaux, et de 2) pouvoir faciliter les pratiques de don d'organes [1]. Aujourd'hui, la première raison ne soulève plus les mêmes enjeux qu'à l'époque, et le retrait de traitements de maintien en vie lorsqu'ils n'apportent aucun bénéfice au patient en mort cérébrale n'est généralement pas problématique. Cela ne signifie aucunement que la famille de tels patients n'ait pas de décision à prendre dans ce contexte de fin de vie. L'équipe médicale ayant la responsabilité d'un patient ayant subi des lésions cérébrales graves et dont la condition se présente sous un jour pouvant potentiellement correspondre avec un diagnostic de mort cérébrale doit en reconnaître les signes et planifier certaines interventions spécifiques, tant pour le patient que pour la famille. Le médecin se doit de fournir les explications appropriées aux familles en lien avec le pronostic et les différentes options qui s'offriront à eux. Des études ont rapporté

que l'inconfort de certains professionnels de la santé à discuter de la mort cérébrale avec les familles était l'une des raisons qui rendait le diagnostic difficile à comprendre pour les familles, spécialement en présence de certains signes de vie chez leur proche, incompatibles avec l'idée qu'ils se font généralement de la mort (l'arrêt des battements cardiaques) [155, 156]. Mais est-ce que cet inconfort pourrait être provoqué par la connaissance des médecins par rapport aux débats et aux controverses en lien avec le diagnostic de mort cérébrale ? Ce n'est ici qu'une supposition, mais le fait que le médecin entretienne certains doutes personnels quant à savoir si la mort cérébrale est réellement la même chose que LA mort risque d'avoir un impact sur son aisance à discuter du sujet avec une famille qui devra éventuellement prendre des décisions lourdes de sens. De ce fait, une famille qui perçoit le malaise du médecin peut percevoir ce dernier comme froid ou insensible à leur situation [157], mais cela peut également affecter leur compréhension de la condition de leur proche, de même que la compréhension du pronostic associé à cette condition dévastatrice [156]. Cette situation est à même de venir ébranler, voire même détruire la relation de confiance recherchée entre le médecin et le patient/famille. Lorsque la famille en est à réaliser que la condition est irréversible et qu'il n'y a pas de rétablissement possible, elle doit également composer avec le sentiment de perte, les émotions liées au début du processus de deuil, mais aussi avec certaines obligations liées à la condition du patient. En effet, lorsque la mort cérébrale est suspectée, les familles sont confrontées à 2 types de décisions possibles. Le premier type est de prendre la décision, conjointement avec l'équipe médicale, de cesser les traitements de maintien en vie. Une fois cette décision prise, le patient et sa famille bénéficient de soins palliatifs et de fin de vie de qualité jusqu'à ce que le cœur cesse de battre suite au retrait des traitements de maintien en vie. La famille pourrait également, suite à cette décision de cesser les traitements de maintien en vie, consentir au don d'organes après décès cardio-circulatoire, mais cette possibilité ne sera pas discutée dans le présent mémoire. La deuxième option qui se présente aux familles est de consentir à un don d'organes. Sauf quelques exceptions légales très particulières, c'est lors de cette éventualité du consentement de la famille au don d'organe que le diagnostic de décès par critère neurologique, ou mort cérébrale, sera posé. Par contre, un enjeu éthique important

se pose par rapport à ce consentement. La littérature bioéthique traite régulièrement de consentement *éclairé* [36], mais dans le cas du don d'organe, même les documents qui font office de pierre angulaire en la matière omettent ce qualificatif pourtant essentiel. Je reprends ici une idée intéressante d'Alan Shewmon, qui dit qu'à l'image des publicités de cigarettes qui ont l'obligation de contenir des avertissements par rapport aux risques pour la santé, la publicité promouvant le don d'organe devrait contenir des avertissements semblables [159]. Il donne même un aperçu frappant de ce que cela pourrait donner :

« Warning. It remains controversial whether you will actually be dead at the time of removal of your organs. This depends on the conceptual validity (...). You should study it carefully and decide for yourself before signing an organ donor card. [159 p.23] »

Cela nous amène à un autre point de discussion important en lien avec la règle morale du donneur décédé (*dead-donor rule*). Les pratiques de don et de transplantation d'organes ont pour but de sauver des vies. Des milliers de gens sont inscrits sur des listes d'attentes et espèrent recevoir un organe qui pourra les guérir avant que la maladie ou ses complications ne les emportent [160]. Mais jusqu'où est-on prêt à aller, comme société, pour sauver ces gens ? Sommes-nous prêts à changer, voire bouleverser les perceptions collectives par rapport à des pratiques médicales établies et reconnues ? Sommes-nous prêts à plaider en faveur de modifications législatives dans le but de pouvoir considérer une personne vivante comme morte ? Sachant que beaucoup de gens dans le public de même que dans la profession médicale continuent de considérer les patients en mort cérébrale comme « quasi-morts » ou encore qu'ils seraient mieux morts mais pas vraiment morts [12, 17, 158], que fais-on de la règle du donneur décédé ? Est-elle encore nécessaire aujourd'hui ? L'argument utilitariste souvent évoqué pour justifier son abandon est que de toutes façons, les patients en mort cérébrale ne tireront plus aucun bénéfice de leurs organes, ils ne pourront plus s'en servir alors aussi bien en faire profiter quelqu'un d'autre. Truog, quant à lui, se réfère au respect de l'autonomie du patient et à la non-malfaisance des professionnels impliqués dans les pratiques de don et de transplantation, en références aux principes de Beauchamps et Childress [36], pour justifier de laisser tomber la DDR et

augmenter le bassin de donneurs potentiels [38, 160]. Des tentatives pour mettre en place des protocoles pour le prélèvement d'organes avant le décès sont également mises de l'avant [161]. D'autres se positionnent en faveur du maintien de la DDR et mettent en garde contre les dérives possibles provoquées par son possible abandon. On peut aisément faire un parallèle entre cette situation et ce que disent Beauchamp et Childress par rapport aux modifications de règles morales. En effet, ils insistent sur l'importance symbolique et instrumentale des interdits, dont la disparition risque d'affaiblir des ensembles de valeurs autant que les pratiques en place et ce, sans pouvoir revenir en arrière par la suite [36]. Plus récemment, le Conseil présidentiel sur la bioéthique aux États-Unis, dans son document sur les controverses dans la détermination de la mort, rappelle que nous ne devrions pas moralement utiliser les êtres humains comme un moyen pour arriver à nos fins (comme utiliser les organes d'un patient pas tout à fait mort mais presque), mais bien comme une fin en soi. De même, on y exclut toute possibilité d'assouplissement de la DDR tout en soulignant les dangers potentiels de dépendre uniquement des procédures de DDC [2].

Avec la nécessité de prendre tous les aspects de la problématique en considération, il n'est pas étonnant que les médecins soient parfois mal-à-l'aise de discuter du diagnostic de la mort cérébrale avec les familles. Par contre, ils ne sont pas les seuls à éprouver des difficultés dans la dispensation de leurs soins en cas de mort cérébrale. Bien sûr, le médecin est celui qui doit reconnaître les signes, effectuer les examens cliniques requis, les interpréter, poser le diagnostic et l'expliquer à la famille du patient. Mais l'infirmière est celle qui restera au chevet du patient, participera à l'évaluation constante de la condition du patient, et dispensera les soins directs au patient dans le but de maintenir tous les organes pouvant être transplantés dans des conditions optimales. Elle est aussi celle qui assure le support émotionnel et réponds aux besoins constants d'information des proches du patient dans le processus menant au prélèvement des organes en vue d'un don [157]. Seuls des exemples avec le médecin et l'infirmière sont présentés ici, mais tous les autres professionnels d'une équipe multidisciplinaire prenant en charge les patient en mort cérébrale auraient pu être utilisés, tels que l'inhalothérapeute et le travailleur social. Il a

été mentionné précédemment dans cette section que les professionnels de la santé sont à même de jouer un rôle central et déterminant dans les efforts qui sont mis en place pour réconcilier les perspectives théoriques du concept de mort cérébrale avec les perspectives du grand public. Mais comment, à la lumière de des résultats présentés au chapitre 3 et de cette discussion, peut s'articuler ce rôle ?

### **Recommandations**

Les perspectives publiques d'un concept, quel qu'il soit, peuvent être très similaires à ses perspectives théoriques, mais ne sont jamais l'image miroir de la vision des experts en la matière. Lorsqu'il est question d'enjeux éthiques ayant des implications aussi fondamentales que la vie (recevoir un organe) et la mort (mort cérébrale et don d'organes), la discordance entre les 2 images est encore plus frappante. Un premier pas dans la réconciliation des deux perspectives par rapport au concept de mort cérébrale passe par **1)** la reconnaissance de cet état des choses. Que les universitaires et certains professionnels de la santé continuent de se questionner et à débattre entre eux sur le meilleur terme à utiliser pour désigner la mort cérébrale, ou encore à savoir si on ne devrait pas assouplir certains critères nécessaires à sa détermination pour permettre d'inclure plus de patients ayant une condition neurologique grave, irréversible et au pronostic sombre ne pose pas de problème en soi. Par contre, il importe de reconnaître que ces réflexions de nature académique sont à même d'être rapportées plus ou moins fidèlement dans les médias, comme nous l'avons vu précédemment [99, 103-105] et comme l'ont démontré nos résultats. C'est parfois dans l'interprétation par le grand public de certaines informations qui, lorsqu'elles sont altérées dans le processus de communication, risquent de semer la confusion et engendrer des méprises sur certains sujets dont la mort cérébrale et le don d'organes. De par leur formation et leurs connaissances, il existe une tendance à accorder aux professionnels de la santé et surtout aux médecins un rôle paternaliste de « détenteur de la vérité » [36, 160] mais comme individu de la société, le médecin n'en demeure pas moins exposé aux

informations véhiculées dans les médias, et possède son propre système de valeurs et de croyances tant culturelles que religieuses ou spirituelles. À ce propos, il importe de mentionner que bien que ce mémoire ne développe pas l'aspect religion et spiritualité en lien avec la « mort », qu'elle soit déterminée par le critère neurologique ou non, cette dimension influence elle aussi le public dans ses croyances et sa compréhension du concept et des controverses qui l'entourent. À titre d'exemple, une étude de Bresnahan et Malher réalisée en 2010 sur le type d'informations disponibles via Google par rapport à la mort cérébrale en lien avec le don d'organes pour les 5 grandes religions indique que sur la première page de résultats de recherche, il est possible de trouver de l'information sur des sites religieux quant aux débats éthiques entourant la mort cérébrale [162].

Suite à la reconnaissance de l'état de la situation vient **2)** le besoin de formation pour les professionnels de la santé appelés à pratiquer auprès de patients et de familles touchés par la mort cérébrale et par le don d'organes. Face à l'adversité, que les membres d'une famille au chevet de leur proche reçoivent comme nouvelle que ce dernier est décédé selon le critère neurologique de détermination de la mort ou qu'il est en mort cérébrale a très peu d'importance. Ce qui importe, c'est la manière avec laquelle cette nouvelle dévastatrice est annoncée, de même que la crédibilité des explications accompagnant cette annonce [163, 164]. Afin de pouvoir répondre à ces besoins des familles, les professionnels de la santé doivent être en mesure eux-mêmes de comprendre le concept de mort cérébrale et les enjeux éthiques qui y sont associés. Ils doivent connaître, ou du moins pouvoir s'y référer en cas de besoin, les différentes régulations, tant au niveau des procédures et pratiques à l'interne de leur milieu de travail qu'au niveau des lois de la province ou du pays de pratique. Ils doivent pouvoir concéder leurs propres valeurs personnelles et agir, comme le prescrivent les différents codes de déontologie [165-169], selon les connaissances et les valeurs de la profession, et ce dans le meilleur intérêt du patient (et de sa famille). Ils doivent être en mesure d'utiliser une terminologie appropriée à la situation, et éviter de créer inutilement de la confusion. Pour ce faire, il y a un immense besoin de formation, comme l'ont démontré plusieurs études mentionnées au

chapitre 1 concernant la confusion conceptuelle et les variations de pratique. C'est par une formation solide que les professionnels de la santé pourront en arriver à **3)** développer des compétences relationnelles rendant plus aisées les discussions difficiles en lien avec le diagnostic de mort cérébrale mais aussi en lien avec les procédures de don d'organes. Bien sûr les coordonnateurs en don d'organes peuvent apporter du support aux équipes traitantes à ce niveau, mais parfois ne suffisent pas à la demande, ayant plusieurs tâches à mener de front pour mener à bien les procédures de don. Au-delà des médecins sur qui reposent l'annonce du diagnostic, il y a aussi les infirmières, qui sont constamment au chevet du patient et donc disponibles pour répondre aux questions et aux inquiétudes des familles, de même que pour leur fournir le support dont elles peuvent avoir besoin. Elles devraient donc faire partie intégrante des efforts de formation, afin qu'elles puissent elles aussi acquérir de solides connaissances et développer des compétences relationnelles et de support de haute qualité. Finalement, **4)** les besoins de formation continue sont constants et devraient être encouragés dans les milieux de travail de tous les professionnels de la santé œuvrant auprès de patients en mort cérébrale et de leur famille. C'est par la formation continue que les professionnels de la santé pourront remédier à certains aspects de la confusion entourant le concept de mort cérébrale provenant du grand public. Il est utopique de penser résoudre absolument toute la confusion et les méprises, mais au moins les professionnels de la santé pourront avoir les outils nécessaires pour le faire au moment où les gens y sont le plus vulnérables, c'est-à-dire lorsqu'ils sont touchés personnellement. De plus, la formation continue des professionnels de la santé par rapport à la mort cérébrale pourrait inclure, et même devrait inclure l'étude des débats d'experts et d'académiques. En se tenant informé des développements théoriques des courants de pensée en matière de mort cérébrale, il sera plus facile d'anticiper les questions et les inquiétudes des familles, de même que celles de donneurs d'organes potentiels par rapport au consentement au don exprimé par la signature de la carte de donneur. C'est ici que le rôle de médiateur prend tout son sens, car il permet au professionnel de la santé de rapporter les questions et inquiétudes du grand public vers le domaine des experts, et aussi d'adapter le discours des experts afin d'en rendre les grandes lignes plus accessibles et exemptes de méprises au

grand public. C'est peut-être par l'étude de la bioéthique et de ses méthodes, associée aux autres dimensions de la formation continue, que ce rôle de médiateur pourra prendre sa forme la plus avantageuse. Et c'est peut-être ainsi qu'il sera finalement possible de combler le fossé entre les perspectives publiques et celles des experts à l'égard du concept de mort cérébrale.

## **Conclusion**

Le projet de recherche dont il a été question dans ce mémoire avait pour buts d'examiner les différentes représentations de la mort cérébrale dans les principaux médias écrits du Canada et des États-Unis, d'identifier, à la lumière des différentes représentations caractérisées précédemment, les sources potentielles de confusion entourant le concept de la « mort cérébrale » chez le public en général et finalement, de chercher à dégager des stratégies permettant de faire face à l'écart constaté entre la vision canonique (experts) de la mort cérébrale et les représentations médiatiques auxquelles le grand public est exposé. Le premier chapitre a consisté en une revue de la littérature portant sur le concept de mort cérébrale et les enjeux éthiques qui y sont étroitement reliés. Les origines du concept de mort cérébrale et les grands moments de son évolution jusqu'à aujourd'hui y ont d'abord été abordés. Par la suite, les différentes définitions et sens que l'on attribue au concept de mort cérébrale ainsi qu'un aperçu des principales confusions et débats qui en découlent ont été présentés. Une brève description des pratiques médicales associées au concept de mort cérébrale et comment ces dernières peuvent subir l'influence du public et des experts, de même que les enjeux éthiques dont il a été question tout au long de ce mémoire a conclu ce chapitre. Le chapitre 2 a présenté les approches méthodologiques utilisées pour la réalisation du projet, de même que pour l'article présenté au chapitre 3. Il a également été question des limites de l'étude et de la contribution spécifique de l'étudiante à la réalisation du projet. Le chapitre 3, constitué de l'article « *Depictions of « brain death » in the media: Implications for organ donation and public debates* » a présenté les principaux résultats de notre recherche, de même qu'une brève discussion d'enjeux liés ces résultats par rapport aux usages familiers du concept, au don d'organes, à la fin de la vie, à la définition de même qu'à la détermination de la mort. Finalement, le 4<sup>ème</sup> et dernier chapitre a permis de poursuivre la réflexion amorcée dans la discussion de l'article du chapitre 3. La discussion s'est orientée dans un premier temps sur le rôle de la terminologie utilisée pour discuter du concept de la mort cérébrale, puis dans un deuxième temps sur l'impact des questions et controverses entourant le concept sur les professionnels de la santé et cliniciens impliqués dans les pratiques de don d'organes. Plusieurs enjeux éthiques y ont d'ailleurs été soulignés, dont l'autonomie du patient, le consentement « éclairé » au don

d'organes, la relation médecin-patient face à l'incertitude et la *dead-donor rule*. Pour terminer, des stratégies pour tenter de réconcilier les perspectives publiques avec les débats d'experts ont été proposées sous forme de 4 recommandations, allant de 1) la reconnaissance du fossé qui existe entre les perspectives publiques du concept de mort cérébrale et celle des experts en passant par 2) le besoin de formation au niveau conceptuel pour les professionnels de la santé, 3) la nécessité pour ces derniers de développer des compétences relationnelles appropriées et 4) de maintenir ces compétences et connaissances à jour par la formation continue dans les milieux professionnels.

Pour conclure ce mémoire, nous croyons que la réalisation de ce projet de recherche est une contribution pour l'amélioration des connaissances quant aux sources de confusion et de méprises liées au concept de mort cérébrale, des enjeux éthiques qui y sont associés et de l'impact potentiel qu'elles peuvent avoir sur les pratiques qui en découlent, comme le don d'organes. L'impact réel, l'influence directe des informations sur la mort cérébrale véhiculées par les médias sur le processus décisionnel des membres d'une famille, à savoir s'ils acceptent ou non de donner les organes d'un proche, pourrait faire l'objet d'éventuels travaux en lien avec les thèmes présentés dans ce mémoire. Il serait très intéressant éventuellement de chercher à mesurer objectivement l'impact clinique de la confusion conceptuelle recensée chez les soignants en lien avec la mort cérébrale. Les croyances et les perceptions du public, de même que celles des professionnels de la santé quant à la nécessité d'une déclaration de décès, que ce soit par critère cardio-circulatoire ou neurologique, avant de pouvoir faire don de ses organes sont également des questions qui, à la lumière de l'actualité, mériteront un examen plus approfondi dans le cadre de futurs projets de recherche. L'aspect religieux et spirituel de ces débats et controverses pourrait aussi faire l'objet de recherches. L'étude de ces questions permettra elle aussi de faire un pas dans la compréhension globale du concept de mort cérébrale et dans la possible réconciliation des perspectives publiques et celles des experts à l'égard du concept de mort cérébrale.

## Références

1. *A definition of irreversible coma. Report of the ad hoc committee of the Harvard medical school to examine the definition of brain death.* JAMA: The Journal of the American Medical Association, 1968. **205**(6): p. 337-40.
2. A White Paper by the President's Council on Bioethics. *Controversies in the determination of death*, December 2008: Washington, DC. Government Printing Office.
3. Baron, L., Shemie, SD., Teitelbaum, J., Doig, CJ. *Brief review: history, concept and controversies in the neurological determination of death.* Canadian Journal of Anaesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(6): p. 602-8.
4. Mollaret, P. et M. Goulon, *Le coma dépassé (Mémoire préliminaire)*. Revue Neurologique (Paris), 1959. **101**(9): p. 3-15.
5. Laureys, S. *Science and society: death, unconsciousness and the brain.* Nature Review Neuroscience, 2005. **6**(11): p. 899-909.
6. Shemie, SD., Doig, C., Dickens, B., et al. *Brain arrest to neurological determination of death to organ utilization: the evolution of hospitalbased organ donation strategies in Canada.* Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(8): p. 747-752.
7. Cloutier, R., Baran, D., Morin J. et al. *Brain death diagnoses and evaluation of the number of potential organ donors in Québec hospitals.* Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(7): p. 716-721.
8. Baker, A., Beed, S., Fenwick, J. et al. *Number of deaths by neurological criteria, and organ and tissue donation rates at three critical care centres in Canada.* Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(7): p. 722-726.
9. DeVita, MA., Snyder, JV. and Grenvik, A. *History of organ donation by patients with cardiac death.* Kennedy Institute of Ethics Journal, 1993. **3**(2): p. 113-29.
10. Canadian Council for Donation and Transplantation. *Donation after cardiocirculatory death: A Canadian forum.* 2005. The Canadian Council for Donation and Transplantation: Edmonton, AB. p. 86.
11. Wijdicks, EF. *Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria.* Neurology, 2002. **58**(1): p. 20-5.

12. Youngner, SJ., Landefeld, CS., Coulton, CJ. et al. *'Brain death' and organ retrieval. A cross-sectional survey of knowledge and concepts among health professionals.* JAMA: The Journal of the American Medical Association, 1989. **261**(15): p. 2205-10.
13. Tomlinson, T. *Misunderstanding death on a respirator.* Bioethics, 1990. **4**(3): p. 253-64.
14. Joffe, AR. et N. Anton. *Brain death: understanding of the conceptual basis by pediatric intensivists in Canada.* Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, 2006. **160**(7): p. 747-52.
15. Joffe, AR., Anton N. and Mehta V. *A survey to determine the understanding of the conceptual basis and diagnostic tests used for brain death by neurosurgeons in Canada.* Neurosurgery, 2007. **61**(5): p. 1039-45; discussion 1046-7.
16. Siminoff, LA., Arnold RM., and Caplan AL. *Health care professional attitudes toward donation: effect on practice and procurement.* The Journal of Trauma, 1995. **39**(3): p. 553-559.
17. Siminoff, LA., Burant C., and Youngner SJ. *Death and organ procurement: public beliefs and attitudes.* Kennedy Institute of Ethics Journal, 2004. **14**(3): p. 217-34.
18. Siminoff, LA., Mercer MB. and Arnold R. *Families' understanding of brain death.* Progress in Transplantation, 2003. **13**(3): p. 218-224.
19. DuBois, JM. and EE. Anderson. *Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public.* Progress in Transplantation, 2006. **16**(1): p. 65-73.
20. Durand, G. *Introduction générale à la bioéthique : histoire, concepts et outils.* 1999, Saint-Laurent: Fides. 565 pages.
21. Hottois, G. et J.-N. Missa, eds. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique : médecine, environnement, biotechnologie.* 1re éd. 2001, De Boeck Université: Bruxelles. 922 pages.
22. Reiser, SJ. *Three views of history: view the third.* Hastings Center Report, 1993. **23**(6 Suppl): p. S13-4.
23. Jonsen, AR. *Encephaloethics: A history of the ethics of the brain.* The American Journal of Bioethics, 2008. **8**(9): p. 37-42.

24. Giacomini, M. *A change of heart and a change of mind? Technology and the redefinition of death in 1968*. *Social Science & Medicine*, 1997. **44**(10): p. 1465-1482.
25. Souter, M. and G. Van Norman. *Ethical controversies at end of life after traumatic brain injury: defining death and organ donation*. *Critical Care Medicine*, 2010. **38**(9 Suppl): p. S502-9.
26. Machado, C., Korein, J., Ferrer, Y. et al. *The Declaration of Sydney on human death*. *Journal of Medical Ethics*, 2007. **33**(12): p. 699-703.
27. *The Canadian medical association statement on death*. *Canadian Medical Association Journal*, 1968. **99**(December 28): p. 1266-1267.
28. Howard, R.J., Cornell DL. and Cochran L. *History of deceased organ donation, transplantation, and organ procurement organizations*. *Progress in transplantation*, 2012. **22**(1): p. 6-16.
29. Pernick, MS., in *Death: beyond whole-brain criteria*, RM. Zaner, Editor. 1988, D. Reider Publishing Company. 276 pages.
30. DeVita, MA., Snyder JV. and Grenvik A. *History of organ donation by patients with cardiac death*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1993. **3**(2): p. 113-29.
31. Barnard, CN. *The operation. A human cardiac transplant: an interim report of a successful operation performed at Groote Schuur Hospital, Cape Town*. *South African Medical Journal*, 1967. **41**(48): p. 1271-4.
32. de Groot, YJ., Jansen, NE., Bakker, J. et al. *Imminent brain death: point of departure for potential heart-beating organ donor recognition*. *Intensive Care Medicine*, 2010. **36**(9): p. 1488-94.
33. Robertson, JA. *The dead donor rule*. *The Hastings Center Report*, 1999. **29**(6): p. 6-14.
34. Rodríguez-Arias, D., Smith, M.J. and Lazar N.M. *Donation after circulatory death: burying the dead donor rule*. *The American Journal of Bioethics*, 2011. **11**(8): p. 36-43.
35. Youngner, S. and R. Arnold, *The dead donor rule: should we stretch it, bend it or abandon it?* *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1993. **3**: p. 263-278.

36. Beauchamp, TL. and JF. Childress, *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. 2001, Oxford: Oxford University Press. 454 pages.
37. Lock, M., *Twice dead: organ transplants and the reinvention of death*. 2002, Berkeley: University of California Press. 429 pages.
38. Truog, RD. and WM. Robinson. *Role of brain death and the dead-donor rule in the ethics of organ transplantation*. *Critical Care Medicine*, 2003. **31**(9): p. 2391-6.
39. Shah, SK. and FG. Miller. *Can we handle the truth? Legal fictions in the determination of death*. *American Journal of Law & Medicine*, 2010. **36**(4): p. 540-85.
40. Shah, SK., Truog, RD. and Miller, FG. *Death and legal fictions*. *Journal of Medical Ethics*, 2011. e-pub ahead of printing.
41. Crowley-Matoka, M. and RM. Arnold. *The dead donor rule: how much does the public care...and how much should we care?* *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2004. **14**(3): p. 319-32.
42. Robert, P., Rey-Debove J. and Rey A. *Le Nouveau Petit Robert: Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. 2007: Le Robert.
43. Ariès, P. and H. Weaver, *The hour of our death*. 1991: Oxford University Press.
44. Lock, M. *Inventing a new death and making it believable*. *Anthropology & Medicine*, 2002. **9**(2): p. 97-115.
45. Jones, DG. *The problematic symmetry between brain birth and brain death*. *Journal of Medical Ethics*, 1998. **24**(4): p. 237-42.
46. Capron, AM. and LR. Kass. *A statutory definition of the standards for determining human death: An appraisal and a proposal*. *University of Pennsylvania Law Review*, 1972. **121**(1 (Nov., 1972)): p. 87-118.
47. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining death*, 1981: Washington, DC. Government Printing Office.
48. Bernat, JL. *Brain death. Occurs only with destruction of the cerebral hemispheres and the brain stem*. *Archives of Neurology*, 1992. **49**(5): p. 569-70.

49. Bernat, JL. *Ethical issues in neurology*. 3rd ed. 2008, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 524 pages.
50. Bernat, JL. *Brain death is a scientific concept*. *Lancet*, 2010. **375**(9714): p. 554; author reply 554.
51. Bernat, JL., Culver, CM. and Gert, B. *On the definition and criterion of death*. *Annals of Internal Medicine*, 1981. **94**(3): p. 389-394.
52. Bonelli, RM., Prat, EH. and Bonelli, J. *Philosophical considerations on brain death and the concept of the organism as a whole*. *Psychiatria Danubina*, 2009. **21**(1): p. 3-8.
53. National conference of commissioners on uniform state laws. *Uniform Determination of Death Act*, 1980. Kauai: United States of America.
54. Conseil canadien pour le don et la transplantation. *Forum canadien "De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique" Compte rendu et recommandations*, 2003. 49 pages.
55. Shemie, SD., Doig, C., Dickens, B. et al. *Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations*. *Canadian Medical Association Journal*, 2006. **174**(6): p. S1-13.
56. Shewmon, DA. *The brain and somatic integration: insights into the standard biological rationale for equating "brain death" with death*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2001. **26**(5): p. 457-478.
57. Shewmon, DA. *Chronic "brain death": meta-analysis and conceptual consequences*. *Neurology*, 1998. **51**(6): p. 1538-45.
58. Truog, RD. *Brain death - too flawed to endure, too ingrained to abandon*. *Journal of Law, Medicine and Ethics*, 2007. **35**(2): p. 273-81.
59. Powner, DJ. and IM. Bernstein. *Extended somatic support for pregnant women after brain death*. *Critical Care Medicine*, 2003. **31**(4): p. 1241-1249.
60. Bernard, D. *Brain death and pregnancy: FIGO Committee for the ethical aspects of human reproduction and women's health*. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 2011. **115**(1): p. 84-85.
61. Bernat, JL. *How much of the brain must die in brain death?* *Journal of Clinical Ethics*, 1992. **3**(1): p. 21-6; discussion 27-8.

62. Bernat, JL. *A defense of the whole-brain concept of death*. The Hastings Center Report, 1998. **28**(2): p. 14-23.
63. Bernat, JL. in *Brain death*, EFM. Wijdicks, Editor. 2001, Philadelphia : Lippincott Williams & Wilkins. p. 171-187.
64. Bernat, JL. *The biophilosophical basis of whole-brain death*. Social Philosophy and Policy Foundation, 2002. **19**(2): p. 324-42.
65. Bernat, JL. *The concept and practice of brain death*. Progress in Brain Research, 2005. **150**: p. 369-79.
66. Bernat, JL. *The whole-brain concept of death remains optimum public policy*. Journal of Law and Medical Ethics, 2006. **34**(1): p. 35-43, 3.
67. Veatch, RM. *The impending collapse of the whole-brain definition of death*. The Hastings Center Report, 1993. **23**(4 (Jul.-Aug.)): p. 18-24.
68. Veatch, RM. *The death of whole-brain death: The plague of the disaggregators, somaticists, and mentalists*. Journal of Medicine and Philosophy, 2005. **30**(4): p. 353-378.
69. Shewmon, DA., Capron, AM., Peacock, WJ. and Schulman BL. *The use of anencephalic infants as organ sources. A critique*. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 1989. **261**(12): p. 1773-1781.
70. Committee on Bioethics. *Infants with anencephaly as organ sources: Ethical considerations*. Pediatrics, 1992. **89**(6): p. 1116-1119.
71. Mohandas, A. and SN. Chou. *Brain death*. Journal of Neurosurgery, 1971. **35**(2): p. 211-218.
72. Pallis, C. *ABC of brain stem death. The position in the USA and elsewhere*. British Medical Journal (Clinical Research Ed.), 1983. **286**(6360): p. 209-10.
73. Pallis, C. and DH. Harley. *ABC of brainstem death*. 1996: BMJ. 55 pages.
74. *Diagnosis of brain death. Statement issued by the honorary secretary of the Conference of Medical Royal Colleges and their Faculties in the United Kingdom on 11 October 1976*. British Medical Journal, 1976. **2**(6045): p. 1187-8.

75. Academy of Medical Royal Colleges. *A code of practice for the diagnosis and confirmation of death*. Academy of Medical Royal Colleges, Editor. 2008: London.
76. Bernat, JL., Capron, AM., Bleck, TP. et al. *The circulatory-respiratory determination of death in organ donation*. *Critical Care Medicine*, 2010. **38**(3): p. 963-970.
77. Shemie, SD. *Clarifying the paradigm for the ethics of donation and transplantation: was 'dead' really so clear before organ donation?* *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*, 2007. **2**: p. 18.
78. Halevy, A. and B. Brody. *Brain death: Reconciling definitions, criteria, and tests*. *Annals of Internal Medicine*, 1993. **119**(6): p. 519-525.
79. Joffe, AR., Kolski, H., Duff, J. et al. *A 10-month-old infant with reversible findings of brain death*. *Pediatric Neurology*, 2009. **41**(5): p. 378-82.
80. Verheijde, JL., Rady, M.Y. and McGregor, J.L. *Brain death, states of impaired consciousness, and physician-assisted death for end-of-life organ donation and transplantation*. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, 2009. **12**(4): p. 409-21.
81. Miller, FG. *Death and organ donation: back to the future*. *Journal of Medical Ethics*, 2009. **35**(10): p. 616-20.
82. Miller, FG. and RD. Truog. *The incoherence of determining death by neurological criteria: a commentary on "Controversies in the determination of death", a White Paper by the President's Council on Bioethics*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2009. **19**(2): p. 185-93.
83. Miller, FG. and RD. Truog. *Decapitation and the definition of death*. *Journal of Medical Ethics*, 2010. **36**(10): p. 632-634.
84. Dagi, TF. and R. Kaufman. *Clarifying the discussion on brain death*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2001. **26**(5): p. 503-525.
85. Hershenov, D. *The problematic role of 'irreversibility' in the definition of death*. *Bioethics*, 2003. **17**(1): p. 89-100.
86. Shemie, SD. *Brain arrest, cardiac arrest and uncertainties in defining death*. *Jornal de Pediatria*, 2007. **83**(2): p. 102-4.
87. Bernat, JL. *How the Distinction between irreversible and permanent illuminates circulatory-respiratory death determination*. *Journal of Medicine and Philosophy*, 2010. **35**(3): p. 242-255.

88. Greer, DM., Varelas, PN., Haque, S. et al. *Variability of brain death determination guidelines in leading US neurologic institutions*. *Neurology*, 2008. **70**(4): p. 284-9.
89. Lefebvre, S.-M. *Les médecins spécialistes en faveur de l'euthanasie*, in *24 heures 2009*, Quebecor: Montréal.
90. Breton, P. and T. Chouinard. *Médecins spécialistes: Une majorité se dit favorable à l'euthanasie*, in *La Presse 2009*: Montréal.
91. Harrison, AM. and JR. Botkin. *Can pediatricians define and apply the concept of brain death?* *Pediatrics*, 1999. **103**(6): p. e82.
92. Macdonald, ME., Liben, S., Carnevale, FA. et al. *Signs of life and signs of death: brain death and other mixed messages at the end of life*. *Journal of Child Health Care*, 2008. **12**(2): p. 92-105.
93. Siminoff, LA., Gordon, H., Hewlitt, J. et al. *Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation*. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 2001. **286**(1): p. 71-77.
94. Morgan, SE., Harrison, TR., Afifi, WA et al. *In their own words: the reasons why people will (not) sign an organ donor card*. *Health Communication*, 2008. **23**(1): p. 23-33.
95. Shanteau, J. and K.A. Linin, *Subjective meaning of terms used in organ donation: analysis of word associations*, in *Organ donation and transplantation: psychological and behavioral factors*, J. Shanteau and R. Harris, Editors. 1990, American Psychological Association: Washington. p. 37-49.
96. Gray, K., Knickman, T.A. and Wegner, D.M. *More dead than dead: perceptions of persons in the persistent vegetative state*. *Cognition*, 2011. **121**(2): p. 275-80.
97. Entwistle, V. and T. Sheldon. *The picture of health? Media coverage of the health service*, in *Social Policy, the Media and Misrepresentation*, B. Franklin, Editor 1999, Routledge. p. 118-134.
98. Healey, JM., Jr. *The Quinlan case and the mass media*. *American Journal of Public Health*, 1976. **66**(3): p. 295-296.
99. Racine, E., Amaram, R., Seidler, M. et al. *Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making*. *Neurology*, 2008. **71**(13): p. 1027-32.

100. Pallis, C. and B. MacGillivray. *Brain death*. Lancet, 1981. **1**(8213): p. 223.
101. Seale, C. *How the mass media report social statistics: A case study concerning research on end-of-life decisions*. Social Science and Medicine, 2010. **71**(5): p. 861-868.
102. Gonon, F., Bezard, E. and Boraud, T. *Misrepresentation of neuroscience data might give rise to misleading conclusions in the media: The case of attention deficit hyperactivity disorder*. PLoS ONE, 2011. **6**(1): p. e14618.
103. Racine, E., Bar-Ilan, O. and Illes, J. *Brain imaging*. Science Communication, 2006. **28**(1): p. 122-143.
104. Racine, E., Waldman, S., Rosenberg, J. et al. *Contemporary neuroscience in the media*. Social Science and Medicine, 2010. **71**(4): p. 725-33.
105. Wijidicks, EF. and CA. Wijidicks. *The portrayal of coma in contemporary motion pictures*. Neurology, 2006. **66**(9): p. 1300-3.
106. Racine, E., Karczewska, M., Seidler, M. et al. *How the public responded to the Schiavo controversy: evidence from letters to editors*. Journal of Medical Ethics, 2010. **36**(9): p. 571-3.
107. Seale, C. *Media and Health*. 2002: Sage.
108. Laskowski, KR., Ackerman, A.L. and Friedman, A.L. *Opportunity to improve clarity about brain death: analysis of 95,221 articles in the 2005 Ny Times*. Transplantation, 2006. **82**(1): p. 436-437.
109. Feeley, TH. and D. Vincent. *How organ donation is represented in newspaper articles in the United States*. Health Communication, 2007. **21**(2): p. 125-131.
110. Zeiler, K. *Deadly pluralism? Why death-concept, death-definition, death criterion and death-test pluralism should be allowed, even though it creates some problems*. Bioethics, 2009. **23**(8): p. 450-459.
111. Downie, J., Kutcher, M., Rajotte, C. et al. *Eligibility for organ donation: a medico-legal perspective on defining and determining death*. Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2009. **56**(11): p. 851-863.
112. Burke, K. *Legal foundations for the neurological determination of death*. 2003, Canadian Council for Donation and Transplantation.

113. *Loi sur la santé et les services sociaux du Québec* (L.R. 2012. ch 4, art. 43 et 45).
114. *Code Civil du Québec*. 2012 (Ch 64, art 45).
115. A Collaborative Study. *An appraisal of the criteria of cerebral death*. JAMA: The Journal of the American Medical Association, 1977. **237**(10): p. 982-986.
116. American Academy of Pediatrics Task Force on Brain Death in Children. *Report of special Task Force. Guidelines for the determination of brain death in children*. Pediatrics, 1987. **80**(2): p. 298-300.
117. *Practice parameters for determining brain death in adults (summary statement)*. The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology, 1995. **45**(5): p. 1012-4.
118. Canadian Neurocritical Care Group. *Guidelines for the diagnosis of brain death*. Canadian Journal of Neurological Science, 1999. **26**(1): p. 64-6.
119. Wijdicks, EF., Varelas, PN., Gronseth, GS. et al. *Evidence-based guideline update: determining brain death in adults: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*. Neurology, 2010. **74**(23): p. 1911-8.
120. Greer, D., Strozyk, D. and Schwamm, L. *False positive CT angiography in brain death*. Neurocritical Care, 2009. **11**(2): p. 272-275.
121. Busl, K. and D. Greer, *Pitfalls in the diagnosis of brain death*. Neurocritical Care, 2009. **11**(2): p. 276-287.
122. Rodriguez, RA., Cornel, G., Alghofaili, F. et al. *Transcranial Doppler during suspected brain death in children: Potential limitation in patients with cardiac "shunt"*. Pediatric Critical Care Medicine, 2002. **3**(2): p. 153-157.
123. Figaji, AA. and SJ. Kent. *Brain tissue oxygenation in children diagnosed with brain death*. Neurocritical Care, 2010. **12**(1): p. 56-61.
124. Wijdicks, EF. *The case against confirmatory tests for determining brain death in adults*. Neurology, 2010. **75**(1): p. 77-83.
125. Lustbader, D., O'Hara, D., Wijdicks, EF. et al. *Second brain death examination may negatively affect organ donation*. Neurology, 2011. **76**(2): p. 119-24.

126. Wesolowski, K. *Second brain death examination negatively impacts viable organ donation.* Neurology Today, 2011. **11**(2 (20 January 2011)): p. 26,31.
127. Varelas, P., Rehman, M., Abdelhak, T. et al. *Single brain death examination is equivalent to dual brain death examinations.* Neurocritical Care, 2011. **15**(3): p. 547-553.
128. Sung, G. and D. Greer. *The case for simplifying brain death criteria.* Neurology, 2011. **76**(2): p. 113-4.
129. Wijdicks, EF., Rabinstein, AA., Manno, EM. et al., *Pronouncing brain death: Contemporary practice and safety of the apnea test.* Neurology, 2008. **71**(16): p. 1240-4.
130. Doig, CJ., Young, K., Teitelbaum, J. et al. *Brief survey: determining brain death in Canadian intensive care units.* Canadian Journal of Anaesthesia, 2006. **53**(6): p. 609-12.
131. Hornby, K., Shemie, SD., Teitelbaum, J. et al. *Variability in hospital-based brain death guidelines in Canada.* Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(6): p. 613-9.
132. Laureys, S. and JJ. Fins. *Are we equal in death?* Neurology, 2008. **70**(4): p. e14-e15.
133. Mejia, RE. and MM. Pollack. *Variability in brain death determination practices in children.* JAMA: The Journal of the American Medical Association, 1995. **274**(7): p. 550-3.
134. Bell, MD., Moss, E. and Murphy, PG. *Brainstem death testing in the UK--time for reappraisal?* British Journal of Anaesthesia, 2004. **92**(5): p. 633-40.
135. Rocker, GM., Cook, DJ. and Shemie, SD. *Brief review: Practice variation in end of life care in the ICU: implications for patients with severe brain injury.* Canadian Journal of Anesthesia / Journal canadien d'anesthésie, 2006. **53**(8): p. 814-9.
136. Powner, DJ., Hernandez, M. and Rives, TE. *Variability among hospital policies for determining brain death in adults.* Critical Care Medicine, 2004. **32**(6): p. 1284-8.
137. Shemie, SD., Pollack, MM., Morioka, M. et al. *Diagnosis of brain death in children.* Lancet Neurology, 2007. **6**(1): p. 87-92.

138. Nakagawa, TA., Ashwal, S., Mathur, M. et al. *Guidelines for the determination of brain death in infants and children: An update of the 1987 Task Force recommendations*. Pediatrics, 2011. **128**(3): p. e720-e740.
139. Hsieh, HF. and SE. Shannon. *Three approaches to qualitative content analysis*. Qualitative Health Research, 2005. **15**(9): p. 1277-88.
140. Eyck, TAT. and M. Williment. *The national media and things genetic*. Science Communication, 2003. **25**(2): p. 129-152.
141. Forman, J. and L. Damschroder. *Qualitative content analysis*. Advances in Bioethics, 2008. **11**(9): p. 39-63.
142. Audit Bureau of Circulation. *US newspaper search results*. [online]. Available at: <http://abcas3.accessabc.com/ecirc/newstitlesearchus.asp>. Accessed 2009-11-24.
143. Audit Bureau of Circulation. *Canadian newspaper search results*. [online] Available at: <http://abcas3.accessabc.com/ecirc/newstitlesearchcan.asp>. Accessed 2009-11-24.
144. Potter, WJ. and D. Levine-Donnerstein. *Rethinking validity and reliability in content analysis*'. Journal of Applied Communication in Research, 1999. **27**(3): p. 258-284.
145. Neuendorf, KA. *The content analysis guidebook*. 2002, Thousand Oaks: Sage Publications. 300 pages.
146. Rady, M., McGregor, J. and Verheijde, J. *Mass media campaigns and organ donation: managing conflicting messages and interests*. Medicine, Health Care and Philosophy, 2011: p. 1-13.
147. Rodriguez-Arias Vailhen, D. *Les objections philosophiques en matière de "mort encéphalique": sont-elles médicalement pertinentes?* [online]. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm). Available at: <http://infodoc.inserm.fr/inserm/ethique.nsf> . Accessed 2011-06-10.
148. Shewmon, DA., *Recovery from "brain death": a neurologist's apologia*. Linacre Quaterly, 1997. **64**(1): p. 30-96.
149. Zamperetti, N., Bellomo, R., Defanti, CA. et al. *Irreversible apnoeic coma 35 years later. Towards a more rigorous definition of brain death?* Intensive Care Medicine, 2004. **30**(9): p. 1715-22.

150. Shewmon, DA. *Constructing the death elephant: A synthetic paradigm shift for the definition, criteria, and tests for death*. Journal of Medicine and Philosophy, 2010. **35**(3): p. 256-298.
151. Bix, B. *Law and Language: How words Mislead Us*. 2009. University of Minnesota Law School. Conference paper.
152. Taylor, RM. *Reexamining the definition and criteria of death*. Seminars in Neurology, 1997. **17**(3): p. 265-70.
153. Jox, RJ., Bernat, JL., Laureys, S. and Racine, E. *Disorders of consciousness: medical and ethical aspects of requests for novel diagnostic and therapeutic interventions*. Lancet Neurology, 2012. (en évaluation).
154. Harrison, AM. and JR. Botkin. *Ability of pediatric residents to define and apply the concept of brain death*. Critical Care Medicine, 1998. **26**(1): p. 32A.
155. Fulton, J., Fulton, R. and Simmons, R. *The cadaver donor and the gift of life*, in *Gift of Life: The Effect of Organ Transplantation on Individual, Family, and Societal Dynamics*, RG. Simmons, SK. Marine, and RL. Simmons, Editors. 1987, Transaction Publishers. 526 pages.
156. Pelletier, M. *The organ donor family members' perception of stressful situations during the organ donation experience*. Journal of Advanced Nursing, 1992. **17**(1): p. 90-97.
157. Bartucci, MR. *Organ Donation: A Study of The Donor Family Perspective*. Journal of Neuroscience Nursing, 1987. **19**(6): p. 305-309.
158. Shemie, SD., Horby, K., Chandler, J. et al. *Lifetime probabilities of needing an organ transplant versus donating an organ after death*. American Journal of Transplantation, 2011.
159. Truog, RD. *Is it time to abandon brain death?* Hastings Center Report, 1997. **27**(1): p. 29-37.
160. Morrissey, PE. *The case for kidney donation before end-of-life care*. The American Journal of Bioethics, 2012. **12**(6): p. 1-8.
161. Veatch, RM. *Doctor does not know best: Why in the new century physicians must stop trying to benefit patients*. Journal of Medicine and Philosophy, 2000. **25**(6): p. 701-721.

162. Bresnahan, MJ. et Mahler, K. *"Ethical debate over organ donation in the context of brain death."* *Bioethics* , 2010. **24**(2): p.54-60.
163. Kesselring, A., Kainz, M. and Kiss, A. *Traumatic memories of relatives regarding brain death, request for organ donation and interactions with professionals in the ICU.* *American Journal of Transplantation*, 2007. **7**(1): p. 211-217.
164. Lloyd-Williams, M., Morton, J. and Peters, S. *The end-of-life care experiences of relatives of brain dead intensive care patients.* *Journal of Pain and Symptom Management*, 2009. **37**(4): p. 659-664.
165. Association des infirmières et infirmiers du Canada. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers.* 2008, Ottawa: Éditions du Centenaire. 57 pages.
166. Marchand, M. *Le médecin, le DDC et ses enjeux moraux.* *Le Collège*, 2011. **51**(3 (été 2011)): p. 7-9.
167. Collège des Médecins du Québec. *Code de déontologie.* 2012 [online] Available at: [www.cmq.org](http://www.cmq.org). Accessed 2012-06-06.
168. Association médicale canadienne. *Code de déontologie de l'AMC.* 2012 [online] Available at : [www.amc.ca](http://www.amc.ca). Accessed 2012-06-06.
169. Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec. *Code de déontologie des infirmières et infirmiers.* 2008 [online] Available at: <http://www.oiiq.org/pratique-infirmieres/deontologie/code>. Accessed 2012-06-12.

## **Annexe 1: Guide de codage**

Nodes	Sub-nodes	Sub-sub-nodes	Sub-sub-sub-nodes	Sub-sub-sub-sub-nodes	Sub-sub-sub-sub-sub-nodes	Definitions	Examples
<b>Article Identification</b>	For articles identification and details : Excel document						
<b>Headline Content</b>						This node refers to information found in the headline of each article.	
	Brain death <sup>6</sup> is alone in the headline					The term “brain death” is contained in the headline of the article and is not associated with other health-related themes.	<a href="#">NewYorkDaily News 2008-12-10</a> “Brooklyn hate-attack victim is declared brain-dead.”
	Brain death is in the headline with other health-related themes					The term “brain death” is contained in the headline of the article in association with other health-related themes.	<a href="#">LaPresse 2005-12-07</a> “Mort cérébrale et don d’organes”
	Brain death is not in the headline and no health-					The term “brain death” is not contained in the headline of the	<a href="#">NationalPost 2008-06-12</a> “Attack of the

<sup>6</sup> The term “brain death” is used in this text to facilitate reading, but refers equally to “brain dead”, “mort cérébrale”, “mort neurologique” et “décès neurologique”.

	related themes are					article nor any other health-related themes.	tomato industry killers.”
	Brain death is not in the headline but other health-related themes are					The term “brain death” is not contained in the headline of the article but other health-related themes are.	
		End-of-life theme				End-of-life theme (such as life-support and decision-making) is contained in the headline of the article.	<u>NewYorkDaily News 2007-08-14</u> “Hailey's brief life ends. Tot taken off life support; acs visited a week before beating, say sources”
		Organ donation theme				Organ donation theme (such as waiting lists, donors and transplants) is contained in the headline of the article.	<u>TheWallStreet-Journal 2008-08-14</u> “New Technique To Transplant Hearts in Babies”
		Other health-related themes				A health-related theme other than those mentioned previously (organ	<u>VancouverSun 2005-06-18</u> 'Race against time'

						donation and e-o-l) is contained in the headline of the article.	for unborn baby: Jason Torres hopes his wife, Susan, whose brain is no longer functioning, stays alive long enough for their baby to be born
<b>Article Content</b>						This node refers to information about the concept of “brain death” itself and about health issues directly related to it found in the articles.	
	Colloquial uses of the term “brain death”					The term “brain death” is used in the article in a familiar way rather than in its formal medical context. May or may not be used according to its standard definition (irreversible cessation of all the functions of the	

						entire brain, UDDA 1980 <sup>7</sup> ).	
		Arts and Entertainments				<p>Colloquial use of the term “brain death” in a context of Arts and Entertainments to describe and qualify movies, characters, stories, plots, situations and audiences.</p> <p>Standard medical uses of the term brain death in a context of A&amp;E will also be coded here and analysed subsequently.</p>	<p><u>NationalPost 2008-06-05</u></p> <p>“Personally, I’ve given some of my best performances while brain-dead and jet-lagged, or daydreaming about my next meal, or one time in Austria, winking at the cute blond in the upper balcony.”</p> <p><u>USAToday 2005-04-08</u></p> <p>“ABC’s Grey’s Anatomy (Sunday, 10 p.m. ET/PT) offers an often amusing episode that takes on transplants, brain death and bicycle messengers. My review of Grey’s admittedly was a bit lukewarm, but the</p>

<sup>7</sup> National Conference of Commissioners on Uniform State Law. (1980) Uniform Determination of Death Act. Kauai, HI.

							more I see of this show, the more I like it.”
		Politics				Colloquial use of the term “brain death” in a context of Politics to describe and qualify people or policies.	<a href="#"><u>TheWashingtonPost</u></a> <a href="#"><u>2005-06-26</u></a> “...calling Republicans evil and brain-dead.”
		Others				Any other colloquial use of the term “brain death” in a non medical context not mentioned before. (Sports, commentaries, etc.)	<a href="#"><u>TheTorontoStar</u></a> <a href="#"><u>2009-04-04</u></a> “...on an auto industry that has been “brain dead” for at least three decades.”
	Uses of the term “brain death” in a medical context					The term “brain death” is used in the article according to its standard definition (irreversible cessation of all the functions of the entire brain, UDDA, 1980 <sup>2</sup> ) or other close definitions as part of a medical	

						context. By medical context, we mean in a way that brain death refers to the condition of a patient treated and where health issues such as organ donation and life-support systems may be raised or addressed.	
		Short news and short stories				The term “brain death” is used briefly in the article as a final diagnosis in short news or stories without any references to or discussion about other health related issues such as organ donation and life-support. What is coded here can’t be coded in Detailed information node.	<a href="#">NewYorkDaily-News 2006-09-15</a>  “A woman who allegedly incited a riot because she thought her son was being bullied was arrested and charged with instigating the fight - which left her older son brain-dead, the Bronx district attorney said yesterday.”
		Detailed information on brain death or				The term “brain death” is used in the article, alone or	

		its related health issues is presented or discussed				with its related health issues. Information on those issues is coded only if the concept of brain death is formally used and associated. It may be as part of the main discussion of the article, as a subtopic or to introduce another topic. What is coded here can't be coded in Short stories.	
			Organ donation			The term "brain death" is formally used in organ donation issues. Includes general information, statistics and expert commentaries on the subject.  Ex: Info on organ waiting lists only coded if brain death mentioned.	

				DCD		<p>The term “brain death” is used to introduce/discuss donation after cardiac death. Code here as soon as donation after cardiac death is addressed in association with brain death.</p>	<p><u>VancouverSun 2009-04-1</u></p> <p>“Donation after Cardiac Death (DCD)-as opposed to brain death- was supported by a national consensus...”</p> <p>“...this new practice, Donation after Cardiac Death (DCD)-as opposed to brain-death...”</p> <p>“Historically, in Canada, organs have been taken only from a person who is declared brain dead...” a person who is declared brain dead...”</p>
				Brain death as one of the prerequisites for organ donations and organ donors.		<p>The term “brain death” is mentioned in connection with organ donation or formally used in discussion over the process of organ donation and</p>	<p><u>TheGlobeandMail 2008-02-26</u></p> <p>“A person has to be declared brain dead while on a ventilator to meet the medical criteria for organ donation, criteria so</p>

						potential/actual donors. It is implied as a prerequisite for organ donation, for organs to be harvested.	strict that only 1 per cent of deaths qualify, Mr. Barrable said.”  <u>LaPresse 2008-10-31</u>  « Aussitôt que la mort cérébrale d’une personne est confirmée, le processus de prélèvement d’organes se met en branle. »
			Determination of death			Information about the way or method and the moment death is or was determined are given in the article. We assume here that death is irreversible, so any dubious statement about determination of death will be coded in this node (and then in the sub-nodes below).	

				Traditional or cardio-pulmonary based criterion		<p>The traditional criterion (cardio-pulmonary) of death is mentioned, explained or referred to.</p> <p>Definition: Irreversible cessation of circulatory and respiratory functions <sup>8</sup>(UDDA, 1980). May include historical facts and experts comments about the concept, as well as additional information and difficulties and challenges encountered in connection with determination of death following traditional (cardio-pulmonary) criterion.</p>	<p><u>TheTorontoStar</u> <u>2009-04-15</u></p> <p>“Brain dead soon came to replace the historic understanding of death - the heart stopping.”</p>
--	--	--	--	---	--	--	---

---

<sup>8</sup> National Conference of Commissioners on Uniform State Law. (1980) Uniform Determination of Death Act. Kauai, HI.

					<p>Mention and/or description of the conditions/ examinations required or performed to determine death following the traditional or cardio-pulmonary based criterion.</p>	<p>The conditions and the examinations required or performed to meet the traditional cardio-pulmonary criterion of death are mentioned or described.</p> <p>“Beginning with the onset of circulatory arrest, there must be a 5-minute period during which the absence of palpable pulses, blood pressure and respiration are continuously observed by at least 1 physician.”</p> <p>(Canadian Forum for donation after cardiocirculatory death, 2006)<sup>9</sup></p> <p>A 2 minute-period is accepted by American College</p>	<p><u>TheWallStreet-Journal 2008-08-14</u></p> <p>“The Denver researchers narrowed to as little as 75 seconds the time between when the donor was pronounced dead and when the heart was removed...”</p>
--	--	--	--	--	---	--	--

---

<sup>9</sup> Canadian Forum for donation after circulatory death. (2006) National recommendations for DCD in Canada. CMAJ 175(8) p.s1-s24.

						of Critical Care Medicine and the Institute of Medicine in the United States.	
				Neurological or brain- based criterion		<p>The neurological criterion (or brain-based) is mentioned, explained or referred to.</p> <p>Definition: Irreversible cessation of all functions of the entire brain, including the brain stem. (UDDA 1980)<sup>10</sup></p> <p>May include historical facts and experts comments about the concept, as well as additional information and difficulties and challenges encountered in</p>	<p><u>NewYorkDaily News 2006-06-12</u></p> <p>“He suffered from headaches and was later admitted to Bronx- Lebanon. Three days later, he was transferred to Montefiore Medical Center after losing consciousness. Within a day, he was brain-dead, and a death certificate was issued April 21.”</p> <p><u>TheTorontoStar 2006-02-11</u></p> <p>“Organ donations in Ontario are not performed until a patient is neurologically dead (or, colloquially,</p>

<sup>10</sup> National Conference of Commissioners on Uniform State Law. (1980) Uniform Determination of Death Act. Kauai, HI.

						connection with determination of death following neurological (brain-based) criterion.	brain dead). In other words, at the point when your daughter would be considered for a donation, she will have already died. This is almost impossible to accept; a person on life support may look healthy or just sleeping - even though the brain function necessary for life has ceased.”
					Mention and/or description of the conditions/ examinations required or performed to determine death following the neurological or brain based criterion.	The conditions and the examinations required or performed to meet the neurological or brain-based criterion of death are mentioned or described i.e. - established etiology capable of causing neurological death in absence of reversible	<u>LaPresse 2005-03-22</u>  «Les symptômes de la mort cérébrale  > absence d'éveil  > absence de conscience  > absence de fonctions respiratoires  > perte des réflexes

<sup>11</sup> Shemie and al. (2006) Brain arrest: the neurological determination of death and organ donor management in Canada. *CMAJ* 174(6) p.S1-S12

<sup>12</sup> Wijdicks, E.F.M. (2001) The diagnosis of brain death. *New England Journal of Medicine*, 344(16), p.1215-1221.

					<p>conditions capable of mimicking neurological death</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-deep unresponsive coma with bilateral absence of motor response, excluding spinal reflexes</li> <li>-absent brainstem reflexes as defined by absent gag and cough reflexes and the bilateral absence of corneal response, pupillary response to light with pupils at mid-size or greater, vestibule-ocular responses</li> <li>-absent respiratory effort based on the apnea test</li> <li>-absent confounding factors. (Shemie and al 2006<sup>11</sup>)</li> <li>-coma of a known cause, apnea,</li> </ul>	<p>du tronc cérébral »</p>
--	--	--	--	--	---	----------------------------

						absence of motor response and absence of the brainstem reflexes. (Wijdicks 2001) <sup>12</sup>	
				Misdiagnosis		Any statement or facts reported incompatible with the irreversibility of death is coded here. For example, a person who has been declared brain dead and retains some brain functions or regains consciousness, suggests incomplete or inadequate testing, or misinterpretation of the results of the tests leading to determination of death following the neurological criterion. Similar examples for cardiac death are coded here.	<u>VancouverSun 2005-07-13</u> “After two months in an Israeli hospital, he was pronounced brain-dead and shipped home where he regained consciousness.”

				Unclear moment/time of death		There are time differences between brain death determination, withdrawal of life-support and the declaration of death, leading to confusion about when exactly the person died, or if the person is definitely dead or still alive.	<a href="#">LaPresse 2007-03-21</a> “La "mort cérébrale" de la photographe irano-canadienne, a été constatée le 27 juin par ses médecins de l'hôpital Baghiatollah Azam, qui l'ont maintenue artificiellement en vie jusqu'au 10 juillet, jour de l'annonce officielle de sa mort. ”
				Misconception and misunderstanding		There is a clear conceptual misunderstanding or confusion between what brain death is exactly and other severe brain injuries/ damages or disorders of consciousness.	<a href="#">USAToday 2005-03-31</a> “Terri Schiavo has been brain-dead for years even if we have the technological ability to keep her body going.”
			Definition and meaning of brain death			The meaning of what “brain death” is is defined implicitly in the article, or explicitly through a definition,	

						paraphrase, analogy or metaphor.	
				Standard definition (accepted whole brain death).		<p>The definition of “brain death” used/mentioned is congruent with the whole brain formulation of death. It is defined by the permanent cessation of clinical functioning of the whole brain, which refers to the cerebral hemispheres (awareness), diencephalon (homeostasis and regulation), cerebellum and brain stem (motor output, breathing, wakefulness).<sup>13</sup></p> <p>(Bernat 2008) Requires notions of irreversibility and totality to be</p>	<p><u>LaPresse 2005-12-07</u></p> <p>“Le décès neurologique signifie la perte irréversible de l’état de conscience et de toutes les fonctions cérébrale, incluant la capacité de respirer.”</p>

<sup>13</sup> Bernat, J. L. (2008). Ethical Issues in Neurology. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 524 pages. 257-258

						coded here.	
				Non standard definition		The definition of “brain death” used/mentioned is different from the whole brain (standard) formulation of death.	
					Higher-brain death definition	The definition of “brain death” used/mentioned is congruent with neocortical death or higher brain formulation of death. It is defined by the permanent absence or loss of consciousness and cognition, equating death.  (Bernat 2008) <sup>14</sup>	<u>NationalPost 2005-09-16</u>  The cortex no longer functions, so thinking is inhibited, but brain-stem abilities such as spontaneous breathing or heart beating can occur. This criterion is largely refused by medical communities as a way to determine brain death.
					Lower-brain death or brainstem death definition	The definition of “brain death” used/mentioned is	<u>NationalPost 2005-09-16</u>

<sup>14</sup> Bernat, J. L. (2008). Ethical Issues in Neurology. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 524 pages. 258-260

						congruent with brainstem formulation of death. It is define by the permanent cessation of the brainstem functioning. <sup>15</sup>  (Bernat 2008)	In the U.K., however, brain death can occur according to brain-stem criterion alone, wherein the brain stem stops functioning, in effect cutting off the abilities of the cortex.
					Incomplete brain death definition	The definition of “brain death” used/mentioned does not correspond to one of the above because incomplete, misses important details.	<u>LaPresse 2005-12-07</u>  “Un décès neurologique signifie la mort de l’individu.”
					Inaccurate definition of brain death	The definition of “brain death” used/mentioned does not correspond to one of the above because contains inaccuracies.	<u>NationalPost 2005-09-16</u>  “...were declared brain-dead, which meant they were irreversibly unable to breathe, without a heartbeat, and often

<sup>15</sup> Bernat, J. L. (2008). Ethical Issues in Neurology. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 524 pages. 260-261

							unconscious.”
			End-of-life issues			The term “brain death” is used in connection with end-of-life issues and discussions.	
				Life-support		Life-support treatments and technologies are reported to be used for the “brain dead” patient.	
					Euthanasia	A clear connection is made between brain death and euthanasia. Withdrawal of life-support is clearly related to euthanasia. Requires the word <i>euthanasia</i> specifically to be coded here.	<u>LaPresse 2009-10-16</u>  “Ils décrivent l’euthanasie comme étant le fait de retirer la respiration artificielle d’une personne en état de mort cérébrale...”
					Non specific reference to life-support	A brain dead patient is reported being on life-support or life-support are mentioned in	<u>NewYorkDailyNews 2008-04-06</u>  “Paez, 23, was awaiting arraignment on attempted murder

						relation to a brain dead patient without any other specification.	and assault charges last night, while her brain-dead infant son was on life support at Elmhurst Hospital Center.”
					Life- support keeps the brain dead patient alive.	The fact that the brain dead patient is “being kept alive on life support” is mentioned in the article. Other formulations:  - <u>maintenu artificielle-ment en vie</u> - <u>was kept alive.</u>	<u>USAToday 2005-09-13</u>  “...baby born to brain- dead woman dies: Mother was kept alive until birth.”
					Life support is taken off the brain dead patient	The fact that life support is taken off, removed or withdrawn from the patient is mentioned in the article.	<u>TheWashingtonPost 2007-07-28</u>  “Former heavyweight boxer James Oyebola died yesterday, four days after he was shot in the head following a dispute about smoking at a London bar, police said. He was 47. Doctors turned off life support after

							determining he was brain dead.”
					Life-support is used to preserve organs viability or body functions.	Life-support is used to maintain organ viability for further possible organ donation or body functions in the waiting of a specific to be attained within a specified period.	<p><u>NationalPost 2006-04-11</u></p> <p>“Brain death means a person's entire brain - including the brain stem, which controls basic functions such as breathing -- has ceased to function. The body is supported on a ventilator for a short period of time after brain death has been declared to facilitate organ and tissue donation and retrieval.”</p>
				Addressing families in organ donation		Advices or guidelines are provided or actual procedures are described in the article to address families of brain dead or severely brain injured patients toward organ donation.	<p><u>TheNewYorkTimes 2005-07-10</u></p> <p>After a few days, his mother said, the doctors told her and her family that their son was brain-dead. Transplant surgeons use organs from brain-dead patients because they still</p>

							have a heartbeat, and if the patients are placed on a ventilator, their organs continue to get oxygen. Without oxygen, the organs degrade within minutes. According to Judy Beed, a transplant coordinator approached her and asked whether she would be willing to donate her son's organs. She agreed, and in the middle of the night on May 4, the parents of Joshua Hightower received a phone call offering them William Beed's kidney.”
				Values and beliefs: denial of brain death as death		The values and beliefs expressed or reported in the article deny the fact that brain death is death.	
					Fear and uncertainty	“Brain death” is not equated with death as a result of	<a href="#"><u>TheTorontoStar</u></a> <a href="#"><u>2008-04-13</u></a>

						<p>fear in medical authority (powers) to determine death, medical uncertainty. Ex: fear of premature declaration of death, abandonment of the patient, etc.</p>	<p>“Some bystanders might also worry that brain death has been declared prematurely so the organs can be harvested.”</p>
					<p>Religious and cultural beliefs</p>	<p>Religious or cultural beliefs expressed or reported in the article are the reason why “brain death” does not equate with death.</p>	<p><u>TheTorontoStar 2008-04-13</u></p> <p>“Orthodox Jews, some Asian cultures, and certain First Nations do not believe that brain death alone constitutes death.”</p>
					<p>Lack of understanding</p>	<p>“Brain death” is not equated with death as a result of a misunderstanding or a lack of understanding of the condition itself or of the information given about the patient. To be coded here, it needs to express a BELIEF or a</p>	<p><u>VancouverSun 2005-10-01</u></p> <p>“Carmichael had convinced himself that by killing Ian, whom he believed was partially brain dead after misconstruing the results of an MRI, he would spare him a life of intolerable</p>

					<p>personal value. If not code in the Misconception Node.</p> <p>Ex:<a href="#">LaPresse 2005-04-17</a></p> <p>« Dans l'affaire Schiavo, il est intéressant de noter que les médias québécois se sont peu intéressés à ce qui a provoqué l'état végétatif de cette pauvre femme récemment décédée. Savez-vous quelle est la cause de sa première mort, la mort neurologique? »</p>	<p>suffering and save his family from a child he saw as seething with aggression to the point where he would fatally stab his older sister.”</p>
			Legal Aspects		<p>Legal aspects of determination of death and brain death are specifically addressed.</p> <p>Recourse to lawyers in case of conflicts regarding</p>	<p><a href="#">TheNewYorkTimes 2008-02-27</a></p> <p>“In brain-death donations, the donor is legally dead, but machines keep the organs viable by machines.” (see article for more</p>

						brain death is included. (litigation, living-will, etc)	context)
			Other Ethical and Moral Aspects			Other ethical and moral aspects surrounding the concept of “brain death” are specifically addressed or raised by the situation described.  (E.g. Commodification of the body, surrogate and proxy decision making, privacy, pregnancy, what and when is death, resource allocation, etc.)	<u>USAToday 2005-08-04</u>  She had been declared brain-dead May 7 after the stroke caused by an undiagnosed case of melanoma that spread to her brain. At the request of her husband, Jason, doctors kept her breathing so the fetus could grow. Jason Torres, 26, made the decision to disconnect her life support.

**Annexe 2: Figure supplémentaire disponible en ligne pour l'article « Depictions of « brain death » in the media: Implication for organ donation and public debates»**

### Coding Structure Guide for Brain Death Project

