

LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU QUÉBEC: APERÇU D'UNE PRATIQUE NOUVELLE

MATTHEW J. WEISS, M.D. FRCPC

Intensiviste pédiatrique, département de pédiatrie
Centre mère-enfant Soleil, CHU de Québec
CHUL – Centre de recherche de l'Université Laval, Québec
Unité de recherche sur la santé des populations et pratiques
optimales en santé
Médecine de traumatisme-urgence-soins intensifs
Université Laval, Québec.

Directeur médical – don d'organes
Transplant Québec, Montréal, Québec
Programme canadien de recherche sur le don et la
transplantation (PCRDT) Ottawa, Ontario
matthew-john.weiss@chudequebec.ca

RÉSUMÉ

Bien que ce ne soit pas le but visé par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, le don dans un contexte d'aide médicale à mourir (AMM) a été rendu possible au Québec après l'adoption de cette loi en juin 2014. Cela a soulevé plusieurs questions, des dilemmes moraux aux problèmes de logistique. Transplant Québec, l'organisme provincial de dons d'organes, a été proactif dans la création de politiques et de procédures qui permettent le don dans un contexte d'AMM de façon à respecter la dignité du patient à l'approche de la mort et à lui offrir la possibilité de donner des organes qui pourraient sauver la vie de ceux qui en ont besoin. Cet article a pour but de répondre aux diverses préoccupations soulevées par ce procédé, tels les conflits d'intérêts potentiels, la capacité de la personne à donner son consentement, l'impact des changements nécessaires

au processus de l'AMM, et l'assurance que la mort du donneur potentiel est confirmée selon les normes légales et médicales. L'expérience actuelle du don au Québec dans un contexte d'AMM est aussi abordée. Il est nécessaire de mieux comprendre l'impact que le don dans un contexte d'AMM peut avoir sur les patients à l'approche de la mort et sur le processus de deuil des proches.

DESCRIPTION DU CAS

Rémy savait qu'il voulait avoir un certain contrôle au moment de sa mort. Il souffrait depuis plusieurs années des effets de la sclérose latérale amyotrophique (SLA), et la douleur et la souffrance lui étaient devenues insupportables. Des contacts au sein de groupes sociaux de SLA l'avaient bien préparé au processus d'évaluation de l'aide médicale à mourir (AMM), et aucune des questions posées par son médecin de longue date ne semblait le surpren-

dre... jusqu'à la fin. Après avoir établi qu'il répondait aux critères de l'AMM, son médecin lui demanda s'il avait inscrit ses volontés dans un des registres de consentement au don d'organes. Rémy croyait qu'il l'avait fait, mais comme cela faisait longtemps, il n'en était pas certain. De toute façon, pensait-il, « en quoi cela est-il important? Assurément que les organes d'une personne dans ma condition ne pourraient avoir de valeur pour quelqu'un d'autre... ou pourraient-ils en avoir une? »

INTRODUCTION ET HISTOIRE DU DON DANS UN CONTEXTE D'AMM AU QUÉBEC

Avec l'adoption de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, en juin 2014, le Québec a été le premier territoire d'Amérique du Nord à permettre aux médecins d'exercer un rôle actif dans l'aide à mourir. Il y a de nombreuses raisons qui expliquent que le Québec, et subséquemment le gouvernement canadien, ont choisi l'aide médicale à mourir (AMM) plutôt que l'auto-administration de doses mortelles comme aux États-Unis, mais aucune n'est en lien avec le don d'organes (1). L'injection intraveineuse de doses létales d'anesthésiques assure une mort rapide essentiellement indolore, minimisant ainsi la souffrance des patients et le risque de suicides manqués à cause d'un mauvais dosage (1). Cette mort rapide offre la possibilité que le don d'organes solides soit inclus dans les soins de fin de vie, incluant l'AMM, une pratique réalisée à quelques reprises en Belgique et aux Pays-Bas (2) (3). Les responsables impliqués dans la formulation des recommandations sur les pratiques de don d'organes ont vite reconnu les possibilités et émis des recommandations spécifiques au Québec. Plus précisément, à la fois le comité d'éthique de Transplant Québec et la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) ont publié des rapports, au début de 2016, selon lesquels le don dans un contexte d'AMM est possible au Québec seulement si des garanties éthiques sont respectées (4,5). De plus, les bioéthiciens et les avocats étudiant le

don ont publié une analyse des principes légaux et éthiques qui doivent être pris en considération lors d'un projet de don dans un contexte d'AMM (6).

Cependant, avant d'aborder les particularités du don dans un contexte d'AMM, il faut d'abord comprendre le cadre déontologique et légal qui gouverne le don d'organes dans d'autres contextes, et son incidence sur le possible don d'organes dans un contexte d'AMM. Le texte qui suit explique pourquoi l'instant précis de la mort est critique pour le don effectué dans un contexte d'AMM, contrairement aux décès après AMM sans don d'organes, et comment ce besoin de précision peut modifier le processus de don.

MORT ET DON

Il existe des concepts légaux et éthiques fondamentaux qui régissent le don d'organes en toutes circonstances. Par exemple, le respect de la règle du « donneur décédé » est une obligation légale au Canada. La règle exacte varie quelque peu selon la source, mais la formulation la plus souvent retenue est celle-ci : « Vital organs should only be taken from dead patients and, correlatively, living patients must not be killed by organ retrieval (traduction libre : les organes vitaux ne peuvent être prélevés que sur des patients décédés et, corrélativement, des patients vivants ne doivent pas être tués pour prélever des organes). Cela demeure la norme légale et éthique au Canada (7). De plus, le Code civil du Québec indique clairement que la mort d'une personne sur laquelle des organes sont prélevés dans le but d'une transplantation doit être déterminée par deux médecins qui ne sont impliqués ni dans le prélèvement ni dans la transplantation (8) ; cette exigence légale est réitérée dans les lignes directrices québécoises et canadiennes qui régissent les pratiques du don (5,6,9). Toute activité de dons d'organes vitaux au sein de toutes populations, incluant celles qui ont demandé l'AMM dans leurs soins de fin de vie, doit se conformer à ces exigences.

La définition explicite qui établit l'état physiologique qui constitue la mort n'est toutefois pas définie par la loi provinciale ni par la loi fédérale. Elle est plutôt définie par les normes acceptées par le milieu médical (8). Cet article n'entre pas dans une discussion plus approfondie sur la façon dont la mort est déterminée, mais dans une récente publication synthèse sur le sujet, un cadre conceptuel a été proposé, selon lequel toute mort est le résultat d'un arrêt permanent de la fonction cérébrale (10). Cet arrêt de la fonction cérébrale peut être soit le résultat d'une lésion neurologique, soit d'un arrêt circulatoire permanent, tel qu'illustré à la figure 1 (10). Déclarer la mort cérébrale d'un patient après un incident neurologique sévère (par ex. une hémorragie cérébrale ou une lésion hypoxique après infarctus cérébral) ne peut se faire qu'après un examen médical déterminant la perte de toutes les fonctions neurologiques, incluant celles du tronc cérébral. C'est ce qu'on appelle communément l'examen de mort cérébrale, et la réalisation de cet examen est détaillée avec soin dans les recommandations québécoises et canadiennes (11,12).

À l'inverse, si un patient fait un arrêt circulatoire permanent, le cerveau ne pourrait reprendre son fonctionnement et le patient serait alors déclaré mort. Un arrêt permanent est défini comme plus long que la durée au cours de laquelle le flux sanguin pourrait spontanément revenir, sans que l'on tente de rétablir la circulation. Dans la majeure partie de l'Améri-

que du Nord, incluant le Québec, le temps d'attente recommandé pour déterminer un arrêt circulatoire permanent est de cinq minutes (9,11).

Traditionnellement, les donateurs d'organes après un diagnostic de décès neurologique représentent la majorité des donateurs au Canada (13), mais on ne peut dire la même chose du don en situation d'AMM, où le décès est établi selon des critères circulatoires. Le don d'organes dans un contexte d'AMM suit plutôt le parcours du don après décès circulatoire (DDC) (14). Hors du contexte de l'AMM, le parcours de DDC est plus couramment utilisé dans le cas de patients aux prises avec de sévères lésions cérébrales, mais qui ne répondent pas à la définition de mort cérébrale. Le patient est souvent ventilé dans une unité de soins intensifs (USI), et la famille et le personnel soignant prennent la décision d'arrêter ou de poursuivre le traitement visant le maintien des fonctions vitales (TMFV). L'arrêt des TMFV – y compris, sans s'y limiter, l'extubation – a lieu avec l'administration d'une sédation palliative. La suite est caractérisée par une période d'hypoxie progressive qui mène à un arrêt circulatoire. Aux fins du don, l'absence de circulation est confirmée par des critères objectifs pendant une période de cinq minutes, pendant laquelle aucune intervention n'est effectuée (période passive). Ce qui importe, c'est la confirmation que la circulation mécanique est absente et non l'asystolie électrique, étant donné que l'activité électrique peut persister longtemps après

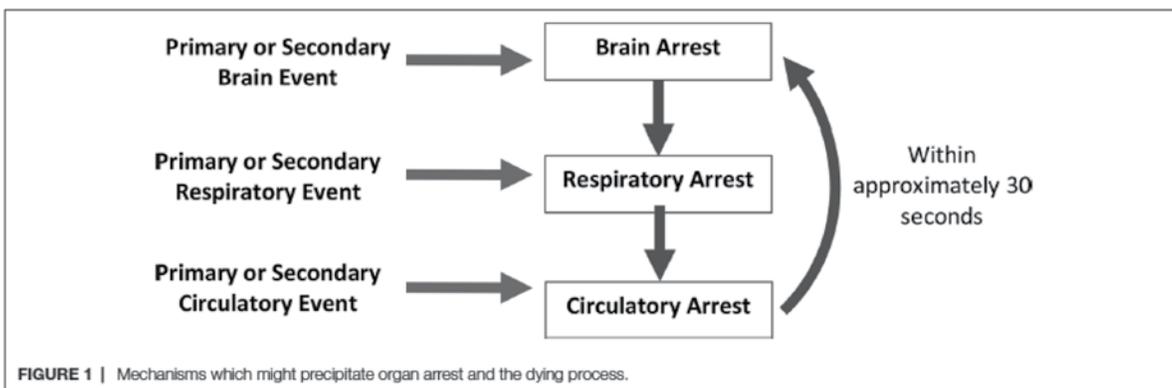


FIGURE 1 | Mechanisms which might precipitate organ arrest and the dying process.

Reproduit avec la permission de Shemie et Gardiner, 2018 (10)

l'arrêt permanent de l'activité mécanique (15). La précision est nécessaire dans ce contexte, puisque pendant la période d'hypoxie progressive et d'arrêt circulatoire, les organes qui seront récupérés en vue d'une transplantation deviennent ischémiques petit à petit. Si le délai entre l'extubation et le prélèvement des organes est trop long, généralement entre 30 à 120 minutes selon l'organe, les organes seront rejetés pour la transplantation, rejet basé sur l'hypothèse qu'ils auraient alors subi une détérioration ischémique trop importante. Passé la période minimale de cinq minutes d'observation, le prélèvement d'organes suit immédiatement la détermination du décès, après le départ de la famille ou des proches.

D'un point de vue purement technique, le don après DDC dans un contexte d'AMM (simplement identifié don dans un contexte d'AMM pour le reste de l'article) est tout à fait possible. Contrairement à un cas typique de DDC, où il est difficile de prédire le délai entre l'extubation et l'arrêt circulatoire, les patients qui reçoivent le « cocktail » de l'AMM ont essentiellement l'assurance de mourir en peu de temps. Si le patient est transporté rapidement dans une salle d'opération pour le prélèvement des organes, ceci limite le temps d'ischémie et permet la transplantation d'organes de qualité qui n'ont pas subi de lésion hypoxique prolongée. Les controverses liées au don dans un contexte d'AMM ne sont toutefois pas liées à la faisabilité technique, mais plutôt aux aspects éthiques et logistiques du processus.

PROGRESSION DU CAS

Rémy aimerait en savoir davantage sur le don d'organes. Son médecin communique donc avec Transplant Québec et apprend qu'en raison de son âge relativement jeune, 55 ans, et de son état de santé, qui ne pose pas de contre-indication majeure, il serait possible de prélever et de transplanter son foie et ses reins. Une première rencontre est organisée avec un coordonnateur-conseiller clinique (CCC) en don de Transplant Québec, pendant laquelle on expli-

que à Rémy que, bien qu'un don dans un contexte d'AMM soit possible pour lui, il implique quelques changements dans la façon de procéder. Surtout, il ne pourrait pas mourir à la maison, mais devrait le faire à l'hôpital ou en salle d'opération. Également, quelques jours avant sa mort, il devra se présenter à l'hôpital pour des analyses sanguines et des examens radiologiques afin de s'assurer que ses organes ont été évalués adéquatement et qu'ils soient attribués au meilleur bénéficiaire. Cela fait beaucoup de choses à considérer, mais le CCC rassure Rémy en lui disant que la décision finale n'a pas à être prise immédiatement, et qu'ils se parleront de nouveau dans un jour ou deux, question que Rémy puisse y réfléchir et en discuter avec ses proches.

PRÉOCCUPATIONS ÉTHIQUES ET SOLUTIONS SUGGÉRÉES POUR LE DON DANS UN CONTEXTE D'AMM

De nombreuses préoccupations ont été exprimées concernant le don dans un contexte d'AMM. Les principales inquiétudes ont porté sur la sollicitation, sur la capacité de prendre une décision, sur la conformité avec la règle du donneur mort, et sur la confidentialité de l'AMM en tant que mécanisme de mort du patient.

Informer sur la possibilité de don dans un contexte d'AMM

Dans les deux opinions initiales formulées par le comité d'éthique de Transplant Québec et la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) concernant le don dans un contexte d'AMM, le plus important point de divergence porte sur le fait d'informer ou pas les patients qui souhaitent l'AMM de la possibilité de don (5) (4). Le comité d'éthique de Transplant Québec a déclaré que « Transplant Québec devrait donc s'assurer que le patient a lui-même émis le souhait de faire don de ses organes, et qu'il n'a été sollicité d'aucune façon

(4).» Il a été reconnu, dans le document, que cette position plutôt conservatrice avait comme but de maintenir la confiance du public et de rendre très clair que Transplant Québec n'encourageait en aucun cas l'AMM afin d'augmenter le bassin de donneurs. La CEST, de son côté, reconnaît l'intérêt d'informer les patients potentiellement admissibles de cette possibilité (5). Ainsi, la CEST souhaite informer les patients de la possibilité de donner des organes afin qu'ils puissent faire un choix anonyme. Le comité d'éthique de Transplant Québec n'a pas jugé l'argument de la CEST suffisant compte tenu du risque de mettre à mal la confiance du public si l'AMM devait être perçue comme un moyen d'augmenter les transplantations. C'est pourquoi au départ, l'AMM au Québec permettait le don seulement si le patient en avait fait la demande spontanément.

Avec le temps et l'augmentation rapide du nombre de demandes d'AMM, passé de 161 en décembre 2015/juin 2016 à 437 en juillet/décembre 2017 (16), l'AMM est devenue plus généralement acceptée socialement. Transplant Québec voyait de moins en moins de risques que le don d'organes dans un contexte d'AMM soit inadéquatement perçu par le public et éventuellement a commencé de réviser sa position sur l'information donnée aux patients.

De plus, il est évident que pour certains des patients qui passent à travers les étapes de l'AMM, la possibilité de donner des organes est une source de bien-être et de réconfort. La preuve la plus évidente de cela est que les gens s'intéressent à cette option. Entre décembre 2015 et avril 2018 – alors que le comité d'éthique de Transplant Québec révisait sa position sur l'information donnée aux patients – cinq patients ont demandé de faire un don dans un contexte d'AMM malgré le fait que cela les obligeait à mourir à l'hôpital plutôt qu'à la maison, et à subir plusieurs interventions quelque peu invasives dans le but d'évaluer leurs organes. Personne ne ferait cela sans motivation profonde. Ces patients ont tous affirmé avoir ressenti un sentiment de fierté et d'altruisme en sachant que leurs organes pourraient sauver la vie de quelqu'un d'autre après leur mort.

Certains se sont même tournés vers les médias pour souligner l'importance de la question et encourager d'autres personnes dans cette situation à faire de même (17,18). Toutefois, dans un système où les patients doivent soulever la possibilité du don par eux-mêmes, il est fort difficile pour ceux qui ne savent pas que le don est réalisable dans un contexte d'AMM de bénéficier du caractère altruiste du don.

Ces divers facteurs ont amené Transplant Québec à réviser sa position en juin 2018, et ses recommandations suggèrent maintenant que les médecins de patients qui pourraient devenir donneurs dans un contexte d'AMM puissent en informer leurs patients (19). Malgré ce changement de point de vue, le comité d'éthique a recommandé d'importantes mesures déontologiques. Il est clairement stipulé qu'afin d'éviter d'encourager l'AMM dans le simple but d'obtenir un don, les processus d'admissibilité et de consentement du patient à l'AMM devront être complétés avant que le professionnel de la santé aborde le sujet du don pour la première fois. La proposition se doit d'être simple, le professionnel ne peut faire de sollicitation ni d'allusion au bienfait du don pour les autres. Pour limiter les conflits d'intérêts potentiels, nous suggérons que l'intervention initiale ne soit pas faite par un représentant de Transplant Québec, mais plutôt un membre du personnel soignant. Aucune personne de Transplant Québec ne devrait être impliquée dans l'évaluation de l'admissibilité à l'AMM, ni ne devrait décider comment l'AMM est administrée. Le personnel de Transplant Québec informera toutefois l'équipe des exigences logistiques nécessaires pour le don (par ex. décès à l'hôpital).

Sachant que chaque hôpital et clinique s'organisent différemment à certains égards, Transplant Québec n'a fait aucune recommandation concernant le choix du professionnel de la santé – un médecin, un infirmier ou une infirmière en soins palliatifs – qui devrait mentionner la possibilité de don, quoique cette personne doit avoir une relation de confiance avec le patient. Le but de la conversation est d'offrir la possibilité du don et de demander au patient s'il

veut en savoir davantage sur le processus. Une question telle que «Êtes-vous inscrit dans un des registres sur le don d'organes au Québec?» ou encore «Êtes-vous favorable au don d'organes?» peut permettre d'amorcer la discussion avec le patient sur l'option du don. Une discussion avec le personnel de Transplant Québec permettra d'approfondir les détails de la procédure, mais seulement si les patients veulent en savoir davantage. Si un patient mentionne le don avant que les arrangements de l'AMM ne soient finalisés, Transplant Québec suggère aux professionnels de reconnaître la possibilité du don, mais de préciser que les discussions sur le sujet auront lieu une fois que la décision de l'AMM sera arrêtée.

Il y a toutefois une exception permettant d'informer les patients sur la possibilité du don. Transplant Québec suggère que les patients atteints d'un cancer métastatique – une proportion importante des patients actuels de l'AMM – ne devraient pas être informés de la possibilité d'un don et que les médecins traitants ne devraient pas contacter Transplant Québec. Il n'y a pas d'autres contre-indications absolues. Les professionnels sont encouragés à communiquer avec Transplant Québec s'ils souhaitent faire une vérification, même s'ils ne croient pas pertinent d'offrir la possibilité du don aux patients qu'ils considéreraient comme inadmissibles. Les coordonnateurs-conseillers cliniques feront une première évaluation d'admissibilité afin de vérifier s'il est à propos ou non de faire mention du don.

Capacité de la personne à donner son consentement au don dans un contexte d'AMM

De façon générale, dans les cas de dons d'organes vitaux de donneurs décédés, obtenir le consentement de la première personne n'est presque jamais possible. Les donneurs sont, la plupart du temps, en état de mort cérébrale ou présentent des lésions cérébrales sévères, ce qui les empêche de consentir à la procédure eux-mêmes. Même s'ils ont pu exprimer leur volonté dans un registre de donneurs, la prati-

que courante au Québec est de vérifier les volontés de la personne auprès d'un décideur substitut compétent. Ainsi, obtenir un premier consentement au don de la part du patient engagé dans une procédure d'AMM était, jusqu'à récemment, un concept étranger pour le personnel de Transplant Québec. Après réflexion, il a été décidé que le consentement formulé dans ce contexte est, en fait, la forme la plus explicite de consentement au don par un donneur décédé. Contrairement à une inscription antérieure qui aurait pu être changée, ou au consentement d'un décideur substitut qui décide en considérant ce qu'il estime être le meilleur choix pour le patient, cette forme de consentement est donnée par une personne jugée compétente pour décider également de recevoir l'AMM. Si une personne est jugée capable de choisir le moment de sa mort, le comité d'éthique de Transplant Québec présume que cette même personne est jugée compétente pour choisir de faire ou non un don.

Quelques difficultés demeurent. Le consentement au don doit être donné librement après avoir reçu l'information sur tout ce que comprend la procédure. Il y a aussi des limites au consentement du patient. Tel que cela a déjà été mentionné, la règle du donneur mort s'applique aussi dans le contexte d'AMM et le prélèvement des organes vitaux ne peut légalement causer la mort du patient. Le patient ne peut consentir à subir une anesthésie générale pour faire prélever son cœur. Cela serait une violation de la règle de donneur décédé et cela n'est pas permis dans le cadre des systèmes québécois ou canadien.

Les demandes de l'équipe de transplantation pour effectuer des tests qui pourraient être souffrants ou déranger pour le patient afin d'évaluer le fonctionnement de ses organes doivent être considérées avec grand soin. Certains tests – pour vérifier la compatibilité des anticorps, par exemple – sont inévitables, mais d'autres, tels que des tomodensitométries avec des produits de contraste ou les biopsies hépatiques, sont parfois souhaités sans être toutefois nécessaires. Il n'existe pas de règle stricte pour considérer ces demandes, mais chacune doit être éva-

luée selon les désirs et la condition du patient. Un patient très motivé à donner ses organes pourrait volontiers accepter des procédures souffrantes pour aider les autres, et il n'y a pas de justification éthique au refus de demandes raisonnables. Le système de santé accepte et honore cette conduite dans d'autres contextes, comme pour le don de moelle osseuse ou d'un rein sur une base volontaire, donc il n'y a pas de raison de les refuser d'emblée si le don est fait dans un contexte d'AMM. Néanmoins, toute demande pour que le patient subisse une procédure dans le but unique de la transplantation doit être évaluée avec soin et d'autres options permettant de limiter les inconforts du patient doivent être considérées.

Garantir la conformité avec la règle du donneur mort

Un des changements les plus importants au processus de l'AMM lorsqu'on ajoute la possibilité de don est le besoin de déterminer objectivement et précisément le moment du décès. Comme mentionné ci-dessus, le moment exact du décès est important à déterminer afin de s'assurer que le patient est en arrêt circulatoire permanent. Cependant, le temps d'arrêt circulatoire ne doit pas être trop long pour éviter que les organes ne souffrent de lésions ischémiques trop sévères avant le prélèvement, ce qui les rendrait dès lors impropres à la transplantation. Dans un contexte typique de DDC, les cinq minutes d'arrêt circulatoire sont observées à l'aide d'une ligne artérielle déjà en place dans le cadre des soins intensifs courants. Généralement, les patients à qui on a administré l'AMM ne font pas l'objet d'une surveillance continue des signes vitaux, et la mort dans ce contexte est déterminée par une absence de pulsation évaluée par la palpation ou par auscultation. Toutefois, ces méthodes ne sont pas adéquates au don dans un contexte d'AMM, ni conforme à la règle du donneur mort.

Le problème avec la palpation et l'auscultation comme façon de déterminer l'arrêt circulatoire est le manque de sensibilité et de spécificité, particulière-

ment dans les cas de faible débit sanguin. Des études, réalisées dans d'autres contextes, ont examiné la capacité des cliniciens à détecter le pouls de façon fiable dans une condition de faible débit, et il a été démontré que même le personnel d'USI expérimenté évalue faussement le pouls (20-22) des patients. Dans un contexte typique de l'AMM, ce manque de précision a peu d'importance. Si le clinicien note que le patient n'a pas de pulsations palpables à 10 h 47, mais qu'il a une fraction d'éjection partielle qui n'a pas généré de pulsations palpables ou de signe de vie clinique avant 10 h 54, cela n'a pas de conséquence dans le contexte. Dans le cas du don dans un contexte d'AMM, ce manque de précision pourrait mener à la découverte que le cœur du patient bat toujours une fois sa poitrine ouverte pour le prélèvement des organes. Ce besoin de précision est la raison principale pour laquelle des directives de DDC pédiatrique canadien de 2017 ont fortement recommandé la ligne artérielle ou une autre source fiable de surveillance pour confirmer l'arrêt circulatoire avant le prélèvement des organes (23).

La méthode optimale pour confirmer de façon objective l'arrêt circulatoire dans le cas d'un don dans un contexte d'AMM reste à déterminer. Si le patient accepte le placement d'une ligne artérielle et que deux médecins avec expertise clinique sont présents pour interpréter l'onde artérielle et confirmer le décès, cela serait le scénario optimal dans le respect de conformité de la règle du donneur mort. Toutefois, cette méthode est invasive pour le patient et requiert, en plus de l'expertise requise en AMM, un niveau de surveillance comme celui que l'on retrouve aux soins intensifs ou dans une salle d'opération. D'autres options telles que l'échocardiographie pour s'assurer que la valve aortique ne s'ouvre pas, ou la surveillance des vaisseaux de la carotide par doppler, demandent toutes de l'équipement et du personnel qui pourraient être encombrants durant le processus de l'AMM. Comme solution de rechange, la surveillance par ECG a été utilisée plusieurs fois au Québec. L'avantage de cette méthode réside dans le fait qu'elle est familière aux médecins intervenant

dans un contexte d'AMM, et que l'équipement portable est disponible partout où l'on effectue l'AMM. C'est également une procédure peu invasive pour le patient. Le désavantage est que si l'asystolie électrique assure l'asystolie mécanique, l'inverse n'est pas valable et l'activité électrique peut continuer dans un contexte typique de TMFV longtemps après que la circulation ait cessé (15). On ne sait pas, à l'heure actuelle, si l'activité électrique risque de perdurer après l'administration des drogues de l'AMM, comme dans les cas d'arrêt du maintien des fonctions vitales. Actuellement, des études sont menées sur la question. Les méthodes utilisées pour déterminer la mort dans le cas d'un don dans un contexte d'AMM devraient faire l'objet de discussion avec des représentants de Transplant Québec dans le cadre de la planification logistique de chaque cas d'AMM.

Confidentialité sur le choix de l'AMM en tant que mécanisme de mort

Transplant Québec a recommandé de ne pas offrir la possibilité du don dans un contexte d'AMM dans les cas où un patient ne désire pas informer sa famille du choix de l'AMM en tant que mécanisme de décès (19). Pourquoi? Parce dans de tels cas, les proches de la personne décédée pourraient constater que des organes ont été prélevés et s'interrogeraient alors sur les circonstances du décès. Il faudrait leur révéler que le décès est survenu par AMM, et en conséquence enfreindre l'obligation de respecter la volonté de la personne de ne pas révéler le contexte de son décès. D'autre part, toute l'organisation du don dans un contexte d'AMM, incluant la mort à l'hôpital, contribuerait à révéler le contexte du décès, ce qui serait hautement susceptible de perturber la confiance de la famille et potentiellement celle du public. Ainsi, le comité d'éthique de Transplant Québec recommande que le patient comprenne qu'une des implications du don dans un contexte d'AMM est que la famille soit au courant de son choix de mécanisme de décès et de sa décision de donner. Dans la mesure où

ne pas révéler ces choix donnerait aussi une impression de cacher des informations, le don ne devrait pas être une solution possible.

PROGRESSION DU CAS

Rémy a choisi de faire un don dans un contexte d'AMM. Il déclare qu'aider les autres est plus important pour lui que l'endroit où il devra mourir. Il espère que cela pourra être organisé au cours des deux prochaines semaines. Le coordonnateur de Transplant Québec est impliqué dans le cas et discute avec les centres de transplantation qui ont démontré leur intérêt à transplanter ses reins et son foie. Le directeur médical-don d'organes engage un dialogue avec les deux médecins qui administreront le « cocktail » de l'AMM et qui détermineront le moment du décès de Rémy. Une date a été choisie où la salle d'opération et l'équipe chirurgicale de prélèvement sont libres, et cette date convient à Rémy. Sept jours avant les prélèvements, Rémy est admis et les examens radiologiques et de laboratoire sont terminés. Pendant son séjour à l'hôpital, il demande plus de précision pour savoir à quel endroit sera sa famille durant le processus et quel genre de soutien sera accordé à la famille.

Soutien familial dans les cas de don dans un contexte d'AMM

Au cours de tout le processus d'AMM, tous les efforts devraient être déployés pour accommoder la famille. L'exigence de base de l'équipe de prélèvement est que le patient soit déplacé rapidement vers la salle d'opération dès qu'il a été déclaré mort pour le prélèvement des organes. Dans certains centres, cela est possible par l'administration de l'AMM dans la chambre du patient, située au même étage, mais dans d'autres centres, l'AMM doit se faire dans la salle d'opération, puisqu'il n'y a pas d'autres endroits possibles. Peu importe l'endroit, les membres de la famille devraient pouvoir être avec le patient et des efforts devraient être faits pour humaniser l'espace.

Par exemple, tamiser la lumière, mettre la musique au choix du patient ou permettre à des membres de sa communauté religieuse d'être présents.

Les proches du patient doivent aussi être prêts à partir et à être séparés du patient dès que le décès est confirmé pour le prélèvement des organes. Le personnel qui connaît les membres de la famille devrait les accompagner au moment de la séparation, et un endroit devrait leur être désigné pour attendre la fin des prélèvements. Si la famille désire plus de temps avec le patient après les prélèvements, cela peut et doit être possible dans un endroit privé spécialement dédié. La famille devrait être rassurée quant au fait que les prélèvements n'empêcheront pas les obsèques ni l'exposition du corps.

SOUTIEN POUR LES PROFESSIONNELS

Au Québec, dans plusieurs hôpitaux, le don dans un contexte d'AMM a donné lieu à la première procédure de don réalisée à l'hôpital. Que ce soit la première procédure ou une parmi plusieurs, tout le personnel devrait recevoir l'information détaillée sur le cas. Tel que mentionné ci-dessus, l'éthique et la logistique des cas de DDC, même routiniers, peuvent être compliquées; cela peut être amplifié dans le cas de don dans un contexte d'AMM. Le personnel devrait avoir la possibilité de poser des questions pour que les clarifications nécessaires soient apportées pour éviter la confusion. Le personnel de la salle d'opération qui sera présent lors du prélèvement devrait être «briefée» sur l'importance de la rapidité de cette opération par l'équipe de prélèvement. On devrait aussi souligner la nature très rapide de la procédure durant les premières minutes, jusqu'à ce que les vaisseaux soient canulés et que les organes soient rincés à froid. Un compte rendu devra être fait à tout le personnel impliqué afin de leur permettre de libérer leurs émotions si nécessaire et de discuter d'idées fausses tel le non-respect de la règle du donneur mort. Le personnel qui exprime d'autres préoccupations devrait béné-

ficier d'un soutien dans le cadre des services offerts aux employés en situation de stress important, voire de détresse. Transplant Québec est aussi disponible pour offrir du soutien aux employés et administrateurs qui ont d'autres questions sur la procédure et qui veulent clarifier des expériences passées ou améliorer les prochaines procédures.

RÉSULTATS À CE JOUR

Depuis que l'AMM est légale au Québec, plus de 10 personnes ont été donneuses, offrant ainsi au moins 23 organes à des fins de transplantation (statistiques internes de Transplant Québec). La plupart de ces organes sont des reins, mais la transplantation de deux foies et une double greffe de poumons ont également été effectuées avec succès. Ces procédures ont eu lieu dans des hôpitaux universitaires urbains et des centres hospitaliers régionaux plus petits. À ce jour, tous les patients devenus donneurs souffraient d'une maladie neurologique dégénérative – SLA ou maladie de Parkinson avancée; des patients avec une maladie pulmonaire terminale ont aussi été évalués. La fonction initiale des organes prélevés dans ce contexte a été concluante et les chirurgiens transplantateurs du Québec sont disposés à considérer les organes des patients donneurs dans un contexte d'AMM.

Le nombre de donneurs potentiels dans un contexte d'AMM n'est pas évident. Étant donné que la plupart des patients qui peuvent se qualifier pour une AMM souffrent d'un cancer métastatique, ce qui empêche le don, on estime qu'approximativement 20 à 30 % des personnes qui peuvent recevoir l'AMM souffriraient de maladies qui permettent de considérer la possibilité de don d'organes. Si tous ces patients étaient informés de la possibilité d'un don et que seulement 25 % étaient en accord avec ce don, cela pourrait représenter 25 à 30 dons dans un contexte d'AMM au Québec et une augmentation d'au moins 13 % de l'activité courante en dons d'organes.

LIGNES DIRECTRICES AU QUÉBEC ET AU CANADA

Au Québec, les recommandations pour la pratique du don dans un contexte d'AMM sont maintenant offertes sous forme de procédure type élaborée tel un algorithme, et de façon détaillée (24). Ces procédures ont fait l'objet de discussions avec le Collège des médecins du Québec, qui les a reconnues comme utiles et pertinentes, et développées de concert avec d'autres acteurs du milieu. De plus, les recommandations la Société canadienne du sang sur le don de donneurs volontaires compétents (incluant des patients admissibles à l'AMM) devraient être publiées cette année (25) et devraient aller dans le même sens. Transplant Québec est aussi disponible pour répondre aux questions, en tout temps.

RÉSOLUTION DU CAS

Le jour de l'administration de l'AMM, Rémy est transporté dans la salle de réveil, près de la salle d'opération. Après une brève cérémonie commémorative et quelques paroles, plusieurs proches de Rémy sont avec lui lorsqu'on lui injecte le « cocktail » de l'AMM. La famille est aussi présente lorsque le moniteur ECG confirme la progression vers l'asystolie observée pendant cinq minutes. À ce moment, ce sont les derniers adieux, et Rémy est déplacé vers la salle d'opération, où l'équipe de prélèvement attend, à l'écart. Ses reins et son foie sont prélevés et transplantés sur trois individus. Quelques semaines plus tard, la conjointe de Rémy reçoit une lettre de Transplant Québec pour la remercier et souligner la générosité de Rémy, ainsi que pour lui dire que les trois receveurs se portent bien.

ENJEUX

L'expérience publiée est limitée dans le domaine, les opportunités de recherche sur le don dans un contexte d'AMM sont nombreuses. La surveillance de l'épidémiologie du don dans un contexte d'AMM est en cours au Québec et dans le reste du Canada, incluant le nombre de cas, le nombre d'organes prélevés par donneur, et d'autres informations. Les impacts sur les organes après le don ont aussi besoin de suivis. Les méthodes de détermination du décès doivent être étudiées avec soin pour qu'il soit possible de répondre à des questions comme: « L'ECG est-il un moyen valable pour déterminer le décès, ou son usage peut-il mener à des temps prolongés inacceptables d'ischémie? »

De façon plus importante, l'impact du don sur le décès dans un contexte d'AMM doit être examiné. Actuellement, des études explorent l'expérience des patients qui passent à travers le processus et l'effet subséquent sur le deuil que vivent les proches. Ces études généreront d'importantes informations pour les cliniciens qui travaillent à l'élaboration des procédures de l'AMM.

CONCLUSION

Le don dans un contexte d'AMM fait déjà partie du système québécois de dons. Transplant Québec n'intervient dans aucune décision individuelle concernant l'AMM, ni dans la surveillance des programmes d'AMM dans les hôpitaux de la province. Transplant Québec encourage le personnel soignant à informer les patients qui ont fait le choix de recevoir l'AMM et qui ne souffrent pas d'un cancer métastatique de la possibilité du don. De cette façon, on peut offrir la possibilité aux patients de poser un geste significatif et altruiste à la fin de leur vie. Les lignes directrices récemment approuvées par Transplant Québec et la Société canadienne du sang sont disponibles pour les médecins désireux d'en savoir plus sur le processus de don dans un contexte d'AMM.

REMERCIEMENTS

Toute l'équipe de Transplant Québec a travaillé sans relâche pour développer les procédures de l'algorithme et le document de référence pour le don dans un contexte d'AMM; j'aurais aimé les nommer tous. Un merci spécial à Marie-Josée Lavigne et à Hugues Villeneuve pour la conception des protocoles et l'écriture. Louis Beaulieu a supervisé et appuyé le processus. Le Dr Prosanto Chaudhury a codéveloppé le protocole de don dans un contexte d'AMM de Transplant Québec, et a convaincu efficacement la communauté de la transplantation d'accepter ces organes. Les hôpitaux du Québec se sont mobilisés pour offrir ce service aux patients qui souhaitent l'inclure dans leurs soins de fin de vie. Et surtout, nous avons le plus grand respect et la plus grande admiration pour les patients et leurs proches qui souhaitent sauver des vies au moment où la leur se termine.

RÉFÉRENCES

1. A. Laplante, H. Bergeron, D. Boucher, collaborateurs de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, Rapport de la Commission spéciale sur le mourir dans la dignité, 2012. [En ligne] <http://www.rpcu.qc.ca/pdf/documents/rapportcsmd.pdf>.
2. J. Bollen, R. ten Hoopen, D. Ysebaert, W. van Mook, E. van Heurn. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *Journal of Medical Ethics* 42(8), août 2016, p. 486-499.
3. A.K.S. van Wijngaarden, D.J. van Westerlo, J. Ringers. Organ Donation After Euthanasia in the Netherlands: A Case Report. *Transplantation Proceedings* 48(9), nov. 2016, p. 3061-3063.
4. Comité d'éthique de Transplant-Québec. *Avis*. 27 avril 2016, p. 1-6.
5. Commission de l'éthique en science et technologie. *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*. Mai 2016.
6. S. Yazdani, D.Z. Buchman, L. Wright, J. A. Chandler. Organ Donation and Medical Assistance in Dying: Ethical and Legal Issues Facing Canada. *McGill Journal of Law and Health*, 11(2), 2017. [En ligne] <http://mjhl.mcgill.ca/issues/volume-11-issue-2-112-2017/organ-donation-and-medical-assistance-in-dying-ethical-and-legal-issues-facing-canada/>.
7. S.J. Youngner, R.M. Arnold. Ethical, psychosocial, and public policy implications of procuring organs from non-heart-beating cadaver donors. *Journal of the American Medical Association*. 2 juin 1993; 269(21), p. 2769-2774.
8. Code civil du Québec: 1991, c. 64, a. 43; I.N. 2014-05-01. 18 décembre 2018, p. 1-508.
9. Transplant-Québec, *Protocole type destiné au don d'organes après décès cardiocirculatoire* (DDC). Février 2011. [En ligne] http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/protocole_type_destine_au_don_dorganes_apres_deces_cardiocirculatoire_ddc_2011_02_03.pdf.
10. S.D. Shemie, D. Gardiner. Circulatory Arrest, Brain Arrest and Death Determination. *Front Cardiovascular Medicine*. Volume 5, 2018. doi: 10.3389/fcvm.2018.00015.
11. S.D. Shemie, C. Doig, B. Dickens, P. Byrne, B. Wheelock, G. Rocker G. *et al.* Severe brain injury to neurological determination of death: Canadian forum recommendations. *Canadian Medical Association Journal*, 14 mars 2006, 174(6): p. S1-13.
12. Transplant-Québec. *Diagnostic du décès neurologique*. 2012. [En ligne] http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/leg-for-001f_v1.pdf.
13. Canadian Blood Services. Organ Donation and Transplantation in Canada: 2016 System Progress Report Update, p. 1-9. [En ligne] https://professionaleducation.blood.ca/sites/psi/files/odt_report-2017-final.pdf.
14. M.J. Weiss, L. Hornby, W. Witteman, S.D. Shemie. Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death: A Scoping Review. *Pediatric Critical Care Medicine*. Mars 2016, 17(3), p. e87-e108.
15. S. Dhanani, L. Hornby, R. Ward R., A. Baker, P. Dodek, J. Chamber-Evans *et al.* Vital signs after cardiac arrest following withdrawal of life-sustaining therapy: A multi-center prospective observational study. *Critical Care Medicine*. Novembre 2014, 42(11), p. 2358-2369.
16. S.J. Youngner, R.M. Arnold, J. Burdick, A. Caplan, J. Childress, D. Cole *et al.* Ethical, Psychosocial, and Public Policy Implications of Procuring Organs from Non-Heart-Beating Cadaver Donors. *Journal of American Medical Association*. Juin 1993, 269(21), p. 2769-2774.
17. M.P. Bouchard. *Un ultime don avant de mourir*. Radio-Canada [Internet]. Radio-Canada.ca. Janvier 2019. [En ligne] <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147969/don-organes-aide-medicale-a-mourir-mauricie-shawinigan-transplant-quebec>.
18. D. Genitle. *Aide médicale à mourir et dons d'organes, des questions éthiques*. Radio-Canada [Internet]. Radio-Canada.ca. Octobre 2017. [En ligne] <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1060658/don-organes-aide-medicale-mourir>.

19. Comité d'éthique de Transplant-Québec. *Avis*. Juin 2018, p. 1-8.
20. J. Tibballs, C. Weeraratna. The influence of time on the accuracy of healthcare personnel to diagnose paediatric cardiac arrest by pulse palpation. *Resuscitation, Official Journal of the European Resuscitation Council*. Juin 2010, 81(6), p. 671-675.
21. J. Tibballs, P. Russell. Reliability of pulse palpation by healthcare personnel to diagnose paediatric cardiac arrest. *Resuscitation, Official Journal of the European Resuscitation Council*. Janvier 2009, 80(1), p. 61-64.
22. B. Eberle, W.F. Dick, T. Schneider, G. Wisser, S. Doetsch, I. Tzanova. Checking the carotid pulse check: diagnostic accuracy of first responders in patients with and without a pulse. *Resuscitation, Official Journal of the European Resuscitation Council*. Décembre 1996, 33(2), p. 107-116.
23. M.J. Weiss, L. Hornby, B. Rochweg, M. van Manen, S. Dhanani S., V. Ben Sivarajan et al. Canadian Guidelines for Controlled Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death—Summary Report. *Pediatric Critical Care Medicine*. Novembre 2017, 18(11), p. 1035-1046.
24. Québec-Transplant, Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir (AMM). Janvier 2019. [En ligne] http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/algorithmes_afficheavec_tq_v9.pdf
25. J. Downar, S.D. Shemie, C. Gillrie, M.-C. Fortin, A. Appleby, D.Z. Buchman et al. Deceased organ and tissue donation for medical assistance and dying and other conscious and competent donors: guidance for policy. *Canadian Medical Association Journal*.