

Lignes directrices canadiennes sur le don après décès selon des critères circulatoires contrôlé en milieu pédiatrique

**Rapport et Recommandations
20 Septembre 2017**



Canadian Blood Services
it's in you to give

Lignes directrices canadiennes sur le don après décès selon des critères circulatoires contrôlé en milieu pédiatrique

Matthew J. Weiss, M.D., FRCPC^{1,2}, Laura Hornby, MSc², Bram Rochweg, MD, MSc, FRCPC³, Michael van Manen, M.D., PhD., FRCPC⁴, Sonny Dhanani, M.D., FRCPC⁵, V. Ben Sivarajan, M.D., MSc., FRCPC⁶, Amber Appleby, R.N., M.M.⁷, Mary Bennett, M.D., FRCPC⁸, Daniel Buchman, MSW, PhD⁹, Catherine Farrell, M.D., FRCPC¹⁰, Aviva Goldberg, M.D., MA, FRCPC¹¹, Rebecca Greenberg, R.N., PhD.¹², Ram Singh, M.D., FRCPC¹³, Thomas A. Nakagawa, M.D., FAAP, FCCM¹⁴, William Witteman, MIS¹⁵, Jill Barter, MD, FRCPC¹⁶, Allon Beck, MD, FRCPC¹⁷, Kevin Coughlin, MD, MSHc, FRCPC¹⁸, Alf Conradi, MD, FRCPC¹⁹, Cynthia Cupido, MD, MSc, FRCPC²⁰, Rosanne Dawson, LL.B²¹, Anne Dipchand, MD, FRCPC²², Darren Freed, MD, PhD, FRCPC²³, Karen Hornby, MSc², Valerie Langlois, MD, FRCPC²⁴, Cheryl Mack, MD, MA, FRCPC²⁵, Meagan Mahoney, MD, FRCPC²⁶, Deepak Manhas, MD, FRCPC²⁷, Christopher Tomlinson, MD, FRCPC²⁸, Samara Zavalkoff, MD, FRCPC²⁹, Sam D. Shemie, M.D., FRCPC³⁰

1. Pediatric Intensive Care, CHU de Québec, Centre Mère-Enfant Soleil; Department of Pediatrics, Université Laval, Faculté de médecine, Québec, QC
2. Deceased Donation, Canadian Blood Services, Ottawa, ON
3. Department of Medicine & Department of Clinical Epidemiology & Biostatistics, McMaster University, Hamilton, ON
4. Neonatal Intensive Care, University of Alberta & Stollery Children's Hospitals, Edmonton, AB
5. Critical Care, Children's Hospital of Eastern Ontario, Ottawa, ON
6. Paediatric Cardiac Intensive Care Unit, University of Alberta & Stollery Children's Hospitals, Edmonton, AB
7. Deceased Donation and Transplantation, Canadian Blood Services, Ottawa, ON
8. Division of Critical Care, BC Children's Hospital, Vancouver, BC
9. Bioethics Program, University Health Network, Toronto, ON
10. Program Director, Critical Care Medicine, Département de pédiatrie, CHU Sainte-Justine, Montréal, QC
11. Department of Pediatrics and Child Health, Faculty of Medicine, University of Manitoba, Winnipeg, MB
12. Department of Bioethics, Hospital for Sick Children, Toronto, ON
13. [Paediatric Critical Care Medicine](#), Western University Children's Hospital, London, ON
14. Chief of Critical Care, Johns Hopkins All Children's Hospital, St. Petersburg, FL
15. Medical Librarian
16. Pediatric Intensive Care, Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre, St. Johns, NL

17. Pediatric Intensive Care, Victoria General Hospital, Victoria, BC
18. Neonatal Intensive Care, Children's Hospital of the London Health Sciences Centre, London, ON
19. Pediatric Intensive Care, University of Alberta & Stollery Children's Hospitals, Edmonton, AB
20. Pediatric Critical Care, Hamilton Health Sciences, Hamilton, ON
21. Canadian Blood Services Legal Department, Ottawa, ON
22. Pediatric Cardiology, Hospital for Sick Children, Toronto, ON
23. Division of Cardiac Surgery, University of Alberta Hospital, Edmonton, AB
24. Nephrology, Hospital for Sick Children, Toronto, ON
25. Pediatric Anesthesia, Stollery Children's Hospital, Edmonton, AB
26. Pediatric Intensive Care, Alberta Children's Hospital, Calgary, AB
27. Neonatal Intensive Care, BC Women's Hospital + Health Centre, Vancouver, BC
28. Neonatology, Hospital for Sick Children, Toronto, ON
29. Division of Critical Care, Montreal Children's Hospital, McGill University Health Centre and Research Institute, Montréal, QC
30. Division of Critical Care, Montreal Children's Hospital, McGill University Health Centre and Research Institute; Professor of Pediatrics, McGill University; Medical Advisor, Deceased Donation, Canadian Blood Services, Montréal, QC

Avec l'appui des organismes suivants : la Société canadienne de pédiatrie, la Société canadienne de soins intensifs, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs et la Société canadienne de transplantation.

Pour obtenir de l'information au sujet de cet article, veuillez communiquer avec l'auteur-ressource :

Matthew Weiss, M. D.
Département de pédiatrie
Centre Mère-Enfant Soleil du CHU de Québec
2705, boulevard Laurier, bureau R1735
Québec QC G1V 4G2
Cell. : 418-717-6418
Téléavertisseur : 418-801-0124
Courriel : matthew-john.weiss@mail.chudequebec.ca

© Société canadienne du sang — Tous droits réservés. Aucune partie de ce document ne peut être reproduite sans la permission écrite de la Société canadienne du sang.

Pour obtenir un tiré à part, veuillez communiquer avec la Société canadienne du sang :
1800, promenade Alta Vista
Ottawa (Ontario) K1G 4J5
Canada
N° de tél. : 613-739-2300
Courriel : info@blood.ca

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, qui pourraient découler de la mise en œuvre, de l'utilisation ou de la mauvaise utilisation de l'information ou des recommandations contenues dans le document intitulé *Lignes directrices canadiennes sur le don après décès selon des critères circulatoires contrôlé en milieu pédiatrique*. Ce document contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas. Les opinions exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement le point de vue de la Société canadienne du sang ou celui du gouvernement du Canada.

L'établissement de ces lignes directrices a été rendu possible grâce à une contribution financière de Santé Canada.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|---|----|
| Liste des tableaux..... | 6 |
| Tableau 1 — Liste des acronymes | 7 |
| Introduction | 8 |
| Portée et définitions..... | 9 |
| Portée | 9 |
| Définitions..... | 10 |
| Méthodes..... | 15 |
| Procédure générale..... | 15 |
| Entente de confidentialité et gestion des conflits d'intérêts | 16 |
| Divulgence du financement | 16 |
| Réunions | 17 |
| Formulation des questions cliniques..... | 17 |
| Recherches dans les publications et sélection des références | 18 |
| Examen des preuves et élaboration de recommandations cliniques et d'énoncés de bonnes pratiques | 18 |
| Recommandations cliniques | 18 |
| Énoncés de bonnes pratiques | 20 |
| Rédaction du manuscrit et du rapport | 20 |
| RECOMMANDATIONS..... | 20 |
| 1. Éthique et arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales..... | 20 |
| 2. Processus décisionnel pour l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales..... | 22 |
| 3. Admissibilité | 24 |
| 4. Consentement général au DDCp | 25 |
| 5. Consentement aux interventions avant le décès..... | 27 |
| Question concrète n° 1 – Formation des demandeurs | 30 |
| 6. Arrêt des TMFV en contexte de DDCp | 33 |
| 7. Délai écoulé entre l'arrêt des TMFV et la constatation du décès | 36 |
| Question concrète n° 2 – Outil de prédiction du délai entre l'arrêt des TMFV et le décès..... | 37 |
| 8. Normes minimales requises pour la détermination du décès dans le cadre du DDCp | 40 |
| Question concrète n° 3 – Méthode de confirmation de l'absence de circulation antérograde | 44 |
| Question concrète n° 4 – Période de non-intervention..... | 48 |
| 9. Interventions avant et après le décès..... | 52 |
| Question concrète n° 5 — Interventions avant le décès : héparine | 53 |
| Question concrète n° 6 — Perfusion d'oxygénation régionale..... | 55 |
| Question concrète n° 7 — Interventions avant le décès : bronchoscopie..... | 58 |
| 10. Traitements novateurs, y compris le DDCp cardiaque | 60 |
| 11. DDC néonatal | 61 |
| 12. Mise en œuvre et surveillance du programme de DDCp..... | 63 |
| Conclusion..... | 65 |
| Lacunes dans les connaissances et priorités de recherche | 66 |
| Intérêts contradictoires..... | 69 |
| Transfert des connaissances | 70 |
| Remerciements..... | 70 |

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 — Liste des acronymes

Tableau 2 — Portée des lignes directrices

Tableau 3 — Glossaire des termes propres au don après décès selon des critères circulatoires en milieu pédiatrique

Tableau 4 — Force des recommandations

Tableau 5 — Lacunes dans les connaissances et pistes de solutions

Tableau 1 — Liste des acronymes

| Acronyme | Signification |
|----------|--|
| DDCc | Don après décès selon des critères circulatoires contrôlé |
| DDC | Don après décès selon des critères circulatoires |
| RDD | Règle du donneur décédé |
| USI | Unité de soins intensifs (y compris les unités de soins intensifs néonataux et pédiatriques) |
| USIn | Unité de soins intensifs en néonatalogie |
| DDN | Diagnostic de décès neurologique |
| ODO | Organisme de don d'organes. Cet acronyme, utilisé dans l'ensemble du document, désigne les organismes et les programmes qui coordonnent le don et la transplantation d'organes dans une région donnée. |
| DDCp | Don après décès selon des critères circulatoires en milieu pédiatrique |
| PICO | Population, intervention, comparateur, résultats |
| USIp | Unité de soins intensifs pédiatriques |
| DDCnc | Don après décès selon des critères circulatoires non contrôlé |
| OMS | Organisation mondiale de la santé |
| TIC | Temps d'ischémie chaude |
| TMFV | Traitements de maintien des fonctions vitales |

INTRODUCTION

Depuis la publication des recommandations consensuelles nationales en 2006(1), le don après un décès selon des critères circulatoires (DDC) est devenu une solution de plus en plus fréquente au Canada dans le domaine du don d'organes provenant d'adultes décédés(2). Toutefois, la mise en œuvre du DDC en milieu pédiatrique (DDCp) est à la traîne. Des données de 2014 de la Société canadienne du sang montrent que le DDC représentait 21 % (123/592) des dons d'organes après décès à l'échelle nationale, mais que le DDCp ne constituait que 8 % (3/37) des dons après décès en milieu pédiatrique. La pratique demeure circonscrite au nombre limité de centres dotés de programmes et de protocoles actifs en matière de DDCp. Dans le but d'améliorer l'adoption et la mise en œuvre du DDCp au Canada, le présent document fournit des lignes directrices, rigoureusement élaborées et fondées sur des données probantes, que les centres peuvent adapter à leur propre réalité.

Bien que l'écart entre le besoin de transplantations et l'approvisionnement en organes soit bien documenté(3), la mise en œuvre de pratiques de DDCp présente des avantages qui transcendent cette importante situation. L'intégration aux soins de fin de vie de la possibilité de don d'organes après décès a été jugée bénéfique pour les familles composant avec la perte d'un être cher(3-7). De plus, l'obligation légale de signaler les donneurs potentiels et d'aviser les organismes de don d'organes provinciaux (ODO) a également été incorporée aux lois régissant le don d'organes dans de nombreuses provinces (voir l'annexe 1). Enfin, le don après un diagnostic de décès neurologique (DDN) est de plus en plus rare chez les adultes(8) et les enfants(9), ce qui a entraîné une baisse du nombre de donneurs DDN potentiels. Pour les patients à qui l'on retire les traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) dans le cadre des soins de fin de vie, le DDC demeure la seule façon de respecter le désir de la famille et du patient de faire un don d'organes(10).

Les questions éthiques entourant le DDC, en général, et le DDCp, en particulier, constituent les thèmes les plus fréquemment retrouvés dans notre récente revue de la littérature qui a servi à étoffer les lignes directrices(11). Les préoccupations, très variées, concernent principalement le respect de la règle du donneur décédé, les conflits d'intérêts réels ou apparents de l'équipe médicale, la définition de ce qu'est un consentement éclairé valide et le risque que le DDCp ait des répercussions négatives sur les soins de fin de vie. Des préoccupations éthiques semblables ont été soulevées, discutées et gérées dans le cas du DDC chez l'adulte(1, 12-14).

Comme nous l'avons résumé dans notre revue exploratoire(11), la plupart des estimations rétrospectives indiquent que les donneurs potentiels DDCp représenteront probablement de 5 à 10 % des décès de patients ventilés dans un contexte de soins intensifs. Il n'existe que deux rapports provenant de programmes actifs, et tous deux émanent du même centre, situé à Salt Lake City, en Utah(15, 16). Le premier rapport, préparé par une unité de soins intensifs pédiatriques (USIp), signale que le prélèvement d'organes n'a eu lieu que chez 6 % des patients ventilés décédés, mais que ce taux représente une augmentation de 58 % du nombre de donneurs pédiatriques décédés comparativement aux données historiques(15). Le second rapport, qui consiste en une analyse de l'activité de don pédiatrique à l'unité de soins intensifs

en néonatalogie (USIn) du centre, signale que 2,9 % des donneurs admissibles sont effectivement devenus des donneurs DDCp(16). L'un des éléments marquants de ce rapport sur l'USIn est l'analyse rétrospective ayant révélé que seulement 10 % des donneurs DDCp potentiels dans l'unité ont été recommandés correctement en vue d'une évaluation. Cette lacune a probablement fait chuter le taux global des dons du centre. Ces rapports confirment que le DDCp, même s'il demeure peu courant dans les centres à fort volume, peut faire augmenter les taux de dons globaux, surtout dans les USI affichant de faibles taux de DDN et où l'arrêt des TMFV est une voie normale d'évolution vers la mort.

Les rapports sur les résultats de la transplantation d'organes semblent indiquer que le DDCp est une option viable pour accroître le bassin d'organes disponibles. Bien que les résultats varient selon l'organe et les critères d'inclusion, les quelques rapports existants sur les effets à long terme de la transplantation montrent que les résultats de greffes de reins et de foies prélevés dans le cadre d'un DDCp sont semblables à ceux d'organes prélevés dans le cadre d'un DDN. L'effet du DDCp pour le cœur et les poumons est en évolution, mais on a montré la faisabilité de ces pratiques(17, 18). Les résultats détaillés par organe ont été résumés dans notre analyse exploratoire(11).

Le DDCp, un événement peu courant, mais aux multiples répercussions, tirerait profit d'une uniformisation des pratiques exemplaires. Cependant, des sondages sur les pratiques actuelles révèlent des écarts marqués dans les pratiques des régions et des centres(19, 20). Bien que plusieurs lignes directrices fassent état de questions propres au don pédiatrique, à notre connaissance, il n'existe pas, à l'heure actuelle, de lignes directrices nationales ou internationales portant particulièrement sur les donneurs pédiatriques pour ce qui est du DDC.

Nous avons donc cherché à fournir des recommandations sur les pratiques de DDCp dans le contexte canadien, en nous appuyant sur une méthodologie rigoureuse d'élaboration de lignes directrices, reposant notamment sur une recension exhaustive des publications et une consultation multidisciplinaire, comme nous le décrivons ci-dessous.

PORTÉE ET DÉFINITIONS

Portée

Au cours d'un atelier national sur le DDCp tenu à Toronto, en Ontario, le 28 octobre 2014, et regroupant les membres des groupes de travail, les participants ont délimité la portée des lignes directrices, présentée dans le tableau suivant.

Tableau 2 — Portée des lignes directrices

| | |
|----------------------|---|
| Sujets inclus | <ul style="list-style-type: none"> • Centres canadiens de soins des enfants gravement malades • Donneurs DDCp potentiels (nouveau-né, patient pédiatrique, nourrisson) • Programmes canadiens de don d'organes et de tissus • DDCp contrôlé en milieu hospitalier |
|----------------------|---|

| | |
|----------------------|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Recension des publications, notamment des politiques et des protocoles de portée nationale ou régionale liés à la pratique du DDCp • Examen rigoureux des lignes directrices publiées sur le DDCp au moyen des critères AGREE II, le cas échéant • Recommandations pour les médecins et les administrateurs qui élaborent des politiques sur le DDCp en milieu hospitalier • Surveillance des résultats pour le greffon et le patient après le DDCp • Sollicitation du point de vue des fournisseurs de soins quant aux barrières et aux éléments facilitateurs du DDCp • Outils de mise en œuvre (par ex., liste de contrôle, lignes directrices pour la mise en œuvre) |
| Sujets exclus | <ul style="list-style-type: none"> • Même si la pertinence de certains aspects des pratiques de DDC peut faire l'objet de discussions, les délibérations sur le caractère éthique du DDCp en général n'entrent pas dans le cadre des lignes directrices • DDCp non contrôlé • DDC chez l'adulte • Recommandations de pratiques cliniques des centres ou des ODO en particulier • DDCp dans un contexte d'aide médicale à mourir |

Définitions

Les définitions pertinentes dans le cadre de la discussion sur le don après le décès et qui sont utilisées dans les lignes directrices figurent dans le tableau 3. En raison de l'importance que revêtent la constatation du décès et la règle du donneur décédé dans l'établissement des présentes lignes directrices, des explications approfondies sont fournies à leur sujet dans la section consacrée au diagnostic de décès.

Tableau 3 — Glossaire des termes propres au don après décès selon des critères circulatoires en milieu pédiatrique

| | |
|--|--|
| Activité | Propriétés physiologiques de cellules ou de groupes de cellules qui peuvent être mesurées par des tests de laboratoires. |
| <i>Ante mortem</i> | Locution latine signifiant « avant la constatation du décès ». |
| Arrêt cardiaque | La cessation abrupte de la circulation sanguine en raison d'une incapacité du cœur à se contracter efficacement. On parle aussi d'arrêt cardiorespiratoire, d'arrêt cardiopulmonaire ou d'arrêt circulatoire. |
| Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales | Interruption de tout traitement visant à prolonger la vie sans renverser l'état médical sous-jacent. Dans le cadre d'un DDC, les traitements les plus fréquemment interrompus sont la ventilation mécanique, le soutien hémodynamique au moyen d'agents inotropes et le soutien mécanique de la circulation. |

| | |
|--|--|
| | L'arrêt des TMFV n'implique pas la cessation des soins de confort. |
| Asystole (électrique) | État caractérisé par l'absence d'activité électrique et donc mécanique du cœur entraînant l'absence de contractions du myocarde et l'arrêt du débit cardiaque et de la circulation antérograde. |
| Asystole (mécanique) | Absence de contractions du myocarde, de débit cardiaque et de circulation antérograde. Cet état peut survenir en présence d'une activité organisée ou désorganisée du rythme électrique du cœur, par ex., une activité électrique sans pouls. |
| Attribution | Processus de sélection d'un patient sur une liste d'attente pour qu'il reçoive un don d'organe selon un ensemble de règles préétablies. |
| Autoréanimation | Reprise spontanée des contractions cardiaques suscitant une circulation antérograde qui n'est pas induite par une réanimation cardiorespiratoire ou d'autres mesures d'assistance externes. |
| Centre de transplantation ou de greffe Programme de transplantation | Hôpital qui effectue des transplantations et fournit des services connexes, comme l'évaluation des patients en vue d'une transplantation, leur inscription sur les listes d'attente ou la prestation de soins avant et après l'intervention. Un centre de transplantation peut compter plusieurs programmes pour des organes distincts, comme le cœur, les poumons, le foie, les reins, le pancréas ou l'intestin. |
| Cessation | Arrêt, interruption. |
| Circulation | Circulation antérograde du sang dans l'aorte et le système artériel. |
| Circulation du sang oxygéné | Fluide sanguin qui transporte suffisamment d'oxygène pour maintenir le métabolisme cellulaire. |
| Comité d'éthique de la recherche | Comité officiellement constitué pour approuver, surveiller et examiner les travaux de recherche biomédicale ou comportementale impliquant des humains. |
| Consentement au don d'organes et de tissus après le décès | Processus d'obtention d'une autorisation légalement valide au don d'organes ou de tissus auprès du donneur (aussi appelé « consentement de la personne concernée ») ou auprès de la personne légalement autorisée à agir en son nom après son décès. On parle aussi de « consentement au don ». |
| Consentement éclairé | Consentement que donne volontairement un patient vivant, après avoir pris connaissance de l'information pertinente et l'avoir comprise, avant de subir un examen diagnostique ou un traitement médical, ou de participer à une recherche. |
| Conservation | Processus qui, au moyen de substances chimiques ou d'autres méthodes, vise à empêcher ou à ralentir la dégradation |

| | |
|---|---|
| | biologique ou physique des tissus afin d'en permettre l'utilisation à une date ultérieure. |
| Critères minimums | Désignent la norme du plus bas niveau acceptable. Les normes recommandées par le comité doivent être considérées comme la norme de pratique clinique minimale acceptable. |
| Décès | Perte permanente de la conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral attribuable à la cessation permanente de la circulation sanguine. Le terme <i>permanence</i> est défini comme une perte de fonction qui ne se rétablira pas spontanément et qui ne peut être rétablie par une intervention. Voir la discussion pertinente à ce sujet dans la section <i>Définitions</i> . |
| Diagnostic de décès neurologique (DDN) | Diagnostic et confirmation du décès fondés sur l'interruption irréversible de toutes les fonctions cliniques du cerveau. Processus de constatation du décès selon des critères neurologiques. |
| Don après décès selon des critères circulatoires (DDC) | Prélèvement des organes d'une personne déclarée décédée selon des critères circulatoires en vue d'une transplantation. |
| Don d'organe | Don d'un organe ou d'une partie d'un organe en vue d'une transplantation. |
| Donneur | Personne (vivante ou décédée) qui donne des cellules, des tissus ou des organes en vue d'une transplantation. |
| Fonction | Dans le contexte des organes, il s'agit du rôle premier et fondamental que joue l'organe, lequel peut être évalué par l'observation et l'examen, et qui est nécessaire au maintien de la vie. |
| Gestion des donneurs | Protocole définissant les soins médicaux à prodiguer aux donneurs décédés afin de maintenir la viabilité des organes jusqu'au moment du prélèvement. |
| Greffe Transplantation | Transfert chirurgical de cellules ou de tissus (greffe) ou d'organes (transplantation) provenant d'un donneur à un receveur dans le but de rétablir certaines fonctions corporelles. |
| Greffon | Organe transplanté ou tissu greffé. |
| Irréversible | Caractère d'une situation ou d'un état impossible à corriger ou à rétablir. Dans le contexte de la constatation du décès, on retrouve diverses définitions : 1. Perte de fonction ou état impossible à renverser par quiconque, dans quelque circonstance que ce soit, dans l'immédiat ou dans l'avenir. 2. Perte de fonction ou état impossible à renverser par les personnes en présence à un moment donné. 3. Perte de fonction ou état qui ne se rétablira pas et qui ne pourra être rétabli; on utilise aussi le terme « permanent ». |
| Mandataire | Personne légalement autorisée à prendre des décisions au nom |

| | |
|--|---|
| | du patient. Dans le cas du DDCp, ces personnes sont souvent, mais pas toujours, les parents biologiques de l'enfant. |
| Modèle fondé sur le consentement présumé ou l'option de retrait | Modèle de consentement au don d'organes où, à moins d'indication contraire, une personne est présumée avoir consenti au don en cas de décès accidentel. Le consentement présumé n'existe pas au Canada. |
| Mort cérébrale | Terme appartenant à la langue courante, mais qui n'est pas privilégié, pour désigner la mort établie selon des critères neurologiques. |
| Nouveau-né | Enfant âgé de 28 jours ou moins; ce terme englobe l'ensemble des enfants dont l'âge gestationnel corrigé est inférieur à 44 semaines. |
| Organe | Partie du corps constituée de tissus et de cellules permettant l'exécution d'une fonction donnée. Les organes suivants peuvent être transplantés : cœur, foie, poumon, rein, pancréas et intestin. |
| Organisme de don d'organes (ODO) | Organismes régionaux ou provinciaux chargés de faciliter et de coordonner le don, le prélèvement et la distribution d'organes provenant de donneurs décédés. Cet acronyme utilisé dans l'ensemble du document désigne les organismes ou les programmes qui coordonnent le don et la transplantation d'organes dans une région en particulier. |
| Oxygénation par membrane extracorporelle | Techniques permettant l'oxygénation et la circulation sanguine extracorporelles (c'est-à-dire à l'extérieur du corps) mises en place en présence d'une insuffisance pulmonaire, cardiaque ou cardiopulmonaire qui met la vie du patient en danger. |
| Perfusion | Passage du sang ou d'autres fluides dans les vaisseaux des organes ou des tissus. Les organes provenant de donneurs décédés sont mis sous perfusion afin d'en maintenir la viabilité en vue d'une transplantation. |
| Perfusion d'oxygénation régionale | Diverses techniques utilisées pour assurer aux organes à transplanter une oxygénation par perfusion <i>in situ, post mortem</i> et avant le prélèvement, à l'exclusion de la perfusion cérébrale. |
| Perfusion <i>ex vivo</i> | Diverses techniques utilisées pour assurer une perfusion mécanique (habituellement oxygénée) des organes prélevés. |
| Période de non-intervention | Période d'observation visant à confirmer l'arrêt de la circulation sanguine où toute intervention sur le corps du défunt est interdite et où une surveillance continue de la circulation doit être assurée. |
| Permanent | Caractère d'une situation ou d'un état impossible à corriger ou à rétablir. Dans le contexte de la constatation du décès, le terme « permanent » est défini comme une perte de fonction qui ne se rétablira pas spontanément et qui ne peut être rétablie par une |

| | |
|---|--|
| | intervention. |
| Post mortem | Locution latine signifiant « après la constatation du décès ». |
| Pratique médicale acceptée | Norme de pratique médicale fondée sur des données scientifiques crédibles, publiées dans des revues médicales révisées par les pairs et généralement reconnues par le milieu médical concerné. Ces normes peuvent aussi inclure les recommandations ou les lignes directrices énoncées par les sociétés de spécialisation médicale, les opinions de médecins œuvrant dans le domaine clinique concerné ainsi que d'autres éléments pertinents. |
| Prélèvement | Ablation chirurgicale de cellules, de tissus ou d'organes chez un donneur. Dans certains contextes, cette activité est appelée « approvisionnement ». |
| Receveur | Patient qui a reçu ou recevra une greffe de cellules ou de tissus, ou une transplantation d'organes. |
| Recommandation effective | Orientation d'un patient vers des services médicaux faite en toute bonne foi afin de soutenir, et non d'empêcher, l'accès aux soins. |
| Règle du donneur décédé | Principe régissant le prélèvement d'organes qui précise que les organes vitaux ne peuvent être prélevés que chez des patients décédés et que la mort d'un patient vivant ne peut être provoquée pour permettre un prélèvement d'organes. |
| Retard de fonctionnement du greffon | Situation où un organe ne fonctionne pas comme il le devrait immédiatement après sa transplantation et prend un certain temps avant de fonctionner normalement. |
| Risque minimal | La probabilité et l'ampleur des dommages et de l'inconfort anticipés ne sont pas plus grandes en soi que celles de toute personne dans la vie courante ou pendant l'exécution de tests ou d'examen physiques ou psychologiques ordinaires. |
| Survie du greffon | Durée de fonctionnement d'un organe après la transplantation. |
| Temps d'ischémie chaude (TIC) — état fonctionnel | Temps écoulé entre le premier geste pour l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (par ex., l'extubation) et la constatation du décès. Cette mesure est à distinguer du <i>TIC total</i> , lequel est mesuré par les équipes de prélèvement et se termine par le début de la perfusion froide. |
| Temps d'ischémie froide (TIF) | Durée d'entreposage d'un organe dans une solution de perfusion froide entre son prélèvement et la transplantation. |
| Tissus | Agrégation de cellules spécialisées qui accomplissent ensemble des fonctions précises. Exemples de tissus pouvant être greffés : la peau, les os, la cornée, les valves cardiaques, les ligaments, les muscles et les tendons. |

MÉTHODES

Procédure générale

Notre objectif était d'élaborer des lignes directrices sur le DDCp qui soient étoffées, factuelles et distribuées adéquatement afin d'en favoriser l'application généralisée. Nous avons respecté un processus rigoureux pour l'élaboration de lignes directrices fondé sur le système GRADE (*Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation*) et conforme aux principes énoncés dans les guides portant sur ce système, préparés par l'Organisation mondiale de la santé(21) et l'Association médicale canadienne(22, 23) ainsi que dans la liste de contrôle GIN-McMaster pour la rédaction de lignes directrices(24). De plus, nous avons suivi les principes énoncés dans l'outil AGREE II(25) (*Appraisal of Guidelines, Research and Evaluation*) pour évaluer la qualité des lignes directrices. Les concepts de l'outil AGREE II ont été incorporés aux protocoles de développement, aux documents de procédure et aux modèles de rapports. Le système AGREE II a fourni un cadre de travail permettant l'atteinte d'un consensus sur les principes méthodologiques et les exigences en matière de rapports dans une optique de collaboration nationale. Les données probantes ont été revues systématiquement et résumées selon une procédure conforme au système GRADE(26).

Composition des comités (voir l'annexe 2 pour connaître la composition des comités)

La rédaction des présentes lignes directrices a été supervisée par un comité directeur composé de cinq membres (A. A., L. H., B. R., S. D. S., M. W.), qui faisaient également partie du comité multidisciplinaire d'élaboration des lignes directrices comptant un président (M. W.), un coprésident (S. D. S.), un spécialiste de l'information (W. W.), un méthodologiste en recherche médicale (B. R.), des responsables des politiques (A. A., L. H.) et les chefs des sept groupes de travail (GT) : Néonatalogie (M. v M.; autres membres : K. B., K. C., D. M., C. T.); Cardiologie (V. B. S.; autres membres : K. B., A. D., D. F.); Admissibilité, potentiel et résultats (A. G.; autres membres : A. B., A. D., V. L.); Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (C. F.; autres membres : J. B., M. M., M. v M.); Interventions *ante* et *post mortem* (M. B., R. S.; autres membres : A. C., D. M., K. D.-P., S. Z.); Constatation du décès (S. D.; autres membres : A. B., L. H., M. M.); Considérations éthiques et juridiques (R. G.; autres membres : D. B., K. C., C. C., R. D., A. G., C. M., G. M).

Le comité d'élaboration des lignes directrices et les groupes de travail comptaient 5 néonatalogistes et 18 intensivistes pédiatriques, deux infirmières en soins intensifs, un néphrologue pédiatrique, un cardiologue pédiatrique, un chirurgien cardiaque, deux bioéthiciens et un avocat ayant une expertise dans le domaine du don et de la transplantation. Le méthodologiste en recherche médicale (B. R.), membre du Centre MacGRADE de l'Université McMaster, possède des compétences dans la synthèse des preuves et le processus d'élaboration de lignes directrices, et est intensiviste auprès d'une clientèle adulte. Le comité d'élaboration comptait des représentants de la Société canadienne de pédiatrie (C. F., M. W., K. C.), de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs (K. D.-P.), de la Société canadienne de transplantation (A. G.) et de la Société canadienne de soins intensifs (C. F.).

Une fois rédigées, les lignes directrices ont été revues par deux partenaires représentant les patients (E. T., J. W.), choisis par le comité directeur en raison de leur expérience à titre de proches de donneurs décédés, ainsi que par un réviseur externe. Ces examinateurs ont rempli un questionnaire uniforme fondé sur l'outil AGREE II(25) afin d'évaluer les lignes directrices et leur niveau d'acceptation de chacune des recommandations. Les commentaires des réviseurs externes ont fait l'objet de discussions en téléconférence, et des recommandations ont été intégrées. La Société canadienne de pédiatrie, l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, la Société canadienne de transplantation et la Société canadienne de soins intensifs ont révisé la version définitive des lignes directrices et l'ont approuvée; la Société canadienne de pédiatrie a assuré la publication d'un sommaire des lignes directrices évalué par les pairs.

Entente de confidentialité et gestion des conflits d'intérêts

Tous les membres des comités ont rempli un formulaire de déclaration de conflit d'intérêts potentiel dès le début du processus d'élaboration des lignes directrices et lors de la finalisation des recommandations. Le président et le coprésident (M. W., S. D. S.) ont passé en revue toutes les déclarations de conflit d'intérêts avec le personnel de la Société canadienne du sang. Aucun membre des comités ne se trouvait en situation de conflit d'intérêts majeur sur le plan financier ou intellectuel.

Divulgence du financement

Le financement de cette initiative a été fourni par la Société canadienne du sang, organisme de bienfaisance national sans but lucratif dont la mission consiste à gérer l'approvisionnement en sang et en produits sanguins dans l'ensemble des provinces et des territoires (sauf au Québec). En 2008, la Société canadienne du sang a également reçu le mandat de gérer les activités nationales en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus, lequel comprend les aspects suivants : établissement de pratiques exemplaires, sensibilisation et éducation du public, mesure du rendement du système et création de registres de patients.

La Société canadienne du sang ne s'occupe pas de la gestion ni du financement des organismes de don d'organes ou des programmes de transplantation. Elle reçoit son financement des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé. Le gouvernement fédéral contribue au mandat de la Société canadienne du sang en matière de don et de transplantation d'organes et de tissus par l'entremise de Santé Canada.

La Société canadienne du sang a fourni les installations ainsi que le soutien logistique et financier pour la tenue des réunions et des téléconférences, et a couvert les dépenses qui s'y rapportaient. Les opinions et les intérêts de la Société canadienne du sang, de la Société canadienne de pédiatrie, de l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, de la Société canadienne de soins intensifs ou de toute autre entité commerciale ayant fourni un financement externe aux sociétés professionnelles n'ont aucunement influencé les sujets discutés et les recommandations formulées.

Réunions

En mai 2014, un comité directeur (M. W., L. H., S. C.-M., S. D. S., S. T.) a été formé en vue de déterminer la nécessité d'établir des lignes directrices nationales en matière de DDCp. Les premières étapes du processus d'élaboration ont été achevées en six mois, de mai à novembre 2014. Elles comprenaient la préparation d'un atelier national sur le DDCp pour les membres des groupes de travail, à Toronto, en Ontario, en marge du Forum canadien sur les soins intensifs, le 28 octobre 2014. Au cours de cette première étape, une analyse exploratoire de la documentation publiée sur le DDCp a été effectuée(11), et les résultats préliminaires ont été présentés pendant l'atelier sur le DDCp, où ils ont servi à délimiter par consensus la portée des lignes directrices (voir la section *Portée et définitions*).

Les participants à la conférence ont assisté à des présentations faites par des spécialistes du domaine et, ensemble, ils ont défini les éléments suivants :

- 1) le domaine de pratique et les politiques auxquels les lignes directrices s'appliqueront;
- 2) les personnes visées par les recommandations;
- 3) les actions et les interventions d'intérêt;
- 4) les résultats qui pourraient en découler, tant positifs que négatifs.

Au cours des 15 mois suivants (de décembre 2014 à mars 2016), le comité directeur a tenu d'autres réunions, en personne et par téléphone. On a obtenu les commentaires des groupes de travail sur des sujets précis dans le cadre de téléconférences et par courriel. Chaque groupe de travail a assisté à un webinaire de formation sur la méthode GRADE, donné par le méthodologiste en recherche médicale (B. R.), suivi de deux ou trois téléconférences destinées à passer en revue les énoncés de bonnes pratiques ainsi que les questions PICO (population, intervention, comparateur, résultats) concrètes, formulées par le comité directeur (voir la section suivante pour obtenir des précisions à ce sujet). Il a été nécessaire de tenir une téléconférence supplémentaire pour revoir les sommaires des preuves associées à chaque question PICO et pour appliquer le processus décisionnel fondé sur des faits en vue d'énoncer des recommandations(27). Le comité d'élaboration des lignes directrices s'est réuni à Toronto, le 22 mars 2016. À cette occasion, tous les membres ont examiné et approuvé les énoncés de bonnes pratiques et les recommandations. Le comité directeur a apporté les modifications finales en fonction de ces recommandations, puis tous les membres du comité d'élaboration ont approuvé la version définitive du document.

Formulation des questions cliniques

En s'appuyant sur l'analyse exploratoire sur le DDCp(11), les commentaires des participants à l'atelier de 2014 et les recommandations canadiennes existantes sur le DDC datant de 2006(1), le comité directeur a établi la liste de questions cliniques préliminaires à soumettre à l'examen de chaque groupe de travail. Tous les résultats ont été définis *a priori*. Les questions ont été réparties en deux catégories, celles qui étaient mieux couvertes par un énoncé de bonne pratique(28) et celles qui se prêtaient mieux à une évaluation formelle des preuves selon la méthode GRADE(26).

Recherches dans les publications et sélection des références

La stratégie de recherche initiale reposait sur une vaste analyse exploratoire(11), laquelle a mené à la rétention de 91 références sur 7 597. Dans le cadre de cette analyse exploratoire, seules les références qui portaient précisément sur les donneurs potentiels DDC en milieu pédiatrique ont été retenues. Les références obtenues à la suite de l'analyse exploratoire ont alimenté les énoncés de bonnes pratiques et servi à cerner des questions PICO potentielles.

Une fois la liste des questions PICO arrêtée, on a effectué une recherche élargie pour chacune d'elles afin d'assurer la saisie de toute preuve indirecte informative (liée, par exemple, au DDC ou au DDN chez l'adulte). Le spécialiste de l'information (W. W.) a défini des stratégies de recherche pour chacune des questions concrètes PICO en utilisant des mots-clés pour les titres et du vocabulaire libre de nature médicale (voir l'annexe 4) limités aux études sur les humains (adultes ou pédiatriques), ou des citations ou des articles non indexés en anglais ou en toute autre langue pour laquelle il existait un résumé en anglais. On a utilisé la plateforme Ovid pour effectuer des recherches dans MEDLINE, EMBASE et dans le registre central Cochrane des essais contrôlés, depuis le lancement jusqu'à novembre 2015. Deux réviseurs du comité d'élaboration (L. H., M. W.) ont dépouillé les titres et les résumés en fonction de critères prédéfinis afin de repérer les articles devant faire l'objet d'un examen complet, puis ils ont évalué le texte intégral des articles jugés potentiellement pertinents. Un réviseur a trié les résultats pour chaque question PICO, puis a revu les références extraites de concert avec le comité directeur et les membres des groupes de travail concernés afin de vérifier que toutes les publications pertinentes avaient été repérées.

Examen des preuves et élaboration de recommandations cliniques et d'énoncés de bonnes pratiques

Recommandations cliniques

Avec le concours du méthodologiste en recherche médicale (B. R.), deux membres du comité d'élaboration (L. H., M. W.) ont préparé des sommaires des preuves pour chacune des questions concrètes en suivant la méthode GRADE(26) et en utilisant le logiciel d'élaboration de lignes directrices GRADEpro(29) (voir l'annexe 5). Les membres de chaque groupe de travail ont examiné les sommaires des preuves se rapportant à leurs questions cliniques, et des corrections ont été apportées au besoin. Les membres des groupes de travail ont également été invités à signaler toute autre étude non repérée dans le cadre de la recherche. Si aucune donnée adéquate sur les résultats n'était disponible dans des études contrôlées randomisées, des études observationnelles ont été utilisées pour appuyer les recommandations. Pour chaque étude, les examinateurs ont évalué le risque de biais au moyen de l'outil d'évaluation du risque de biais de la collaboration Cochrane(30) pour les études contrôlées randomisées, et au moyen de l'échelle Ottawa-Newcastle(31) pour les études observationnelles.

Étant donné l'hétérogénéité des études sélectionnées et, dans l'ensemble, l'absence de données de qualité, il n'était pas faisable de regrouper les données des études, et il était impossible d'effectuer une méta-analyse pour l'une ou l'autre de nos recommandations. Le degré de certitude globale des estimations d'un effet (aussi appelé *niveau de confiance dans*

l'estimation de l'effet) pour chaque résultat d'intérêt a été évalué au moyen de la méthode GRADE(32), en fonction des critères suivants : risque de biais, précision, cohérence, caractère direct de la preuve, risque de biais de publication, présence d'une relation dose-effet, ampleur de l'effet et évaluation d'un possible effet résiduel de confusion d'un facteur ou d'un biais. La confiance dans les estimations de l'effet a été exprimée selon l'un des quatre niveaux suivants : élevé, modéré, faible ou très faible.

Le comité d'élaboration et les groupes de travail se sont appuyés sur les profils des données scientifiques de la méthode GRADE pour la rédaction de chacune des recommandations. Nous avons utilisé les processus décisionnels fondés sur des faits GRADE dans l'outil d'élaboration des lignes directrices afin de faciliter l'organisation de la discussion de chacune des recommandations et de veiller à la prise en compte de chacun des facteurs suivants dans la formulation des recommandations : la qualité de la preuve, l'équilibre entre les conséquences désirables et indésirables des options comparées de prise en charge, les hypothèses à propos des valeurs et des préférences associées à la décision, les implications liées à l'utilisation des ressources et à l'équité en santé, l'acceptabilité de l'intervention pour les intervenants et la faisabilité de la mise en œuvre (voir l'annexe 5). Les décisions concernant les recommandations et leur force ont été prises par consensus à la rencontre du 22 mars 2016, tenue en personne. Les désaccords ont été réglés par la discussion et le réexamen des publications résumées. Tous les membres du comité d'élaboration se sont entendus sur le libellé final de chaque énoncé de bonne pratique et de recommandation concrète, parfois par l'ajout de qualifications contenues dans la discussion de chaque recommandation (par ex., les considérations examinées en sous-groupe, les justifications, les considérations liées à la mise en œuvre).

Les recommandations ont été qualifiées de *fortes* ou de *conditionnelles*, conformément à l'approche GRADE(33). Comme le suggère cette méthode, nous avons utilisé la formule « Nous recommandons », pour les recommandations fortes, et « Nous proposons », dans le cas des recommandations conditionnelles. Le tableau 4 présente une proposition d'interprétation de ces recommandations par les intervenants concernés, notamment les patients, les cliniciens et les responsables des politiques de santé(34). Pour quatre des questions PICO, le groupe d'experts a décidé de ne pas formuler de recommandations, parce que les données étaient jugées insuffisantes pour indiquer un bienfait ou un inconvénient clair.

Tableau 4 — Force des recommandations

| Répercussions pour... | Niveau 1 « Nous recommandons... » | Niveau 2 « Nous proposons... » |
|-----------------------|---|--|
| les patients | La plupart des gens seront d'accord avec la marche à suivre recommandée, et seul un petit nombre de personnes ne le seront pas. | La plupart des gens seront d'accord avec la marche à suivre recommandée, mais une minorité importante de personnes ne le sera pas. |
| les cliniciens | La plupart des patients devraient bénéficier de la marche à suivre recommandée. | Des choix différents seront appropriés selon les patients. Les patients auront besoin d'aide pour |

| | | |
|-----------------------|--|--|
| | | arriver à prendre une décision de prise en charge conforme à leurs valeurs et préférences. |
| les politiques | La recommandation pourrait être adoptée en tant que politique. | Il faudrait tenir un vaste débat et mobiliser les intervenants. |

Énoncés de bonnes pratiques

Selon les recommandations du groupe GRADE, lorsque les membres du comité d'élaboration estiment que les bienfaits d'une recommandation sont évidents, malgré l'absence d'essais comparatifs, on peut recourir à un énoncé de bonne pratique(28). Comme le soulignait un éditorial de 2015, un énoncé de bonne pratique est à privilégier dans le cas où un grand nombre de preuves indirectes attestent fortement l'avantage net de l'action recommandée(28). Dans le cas des lignes directrices sur le DDCp, la plupart des recommandations reposaient sur de tels principes. Il y a eu unanimité parmi les membres du comité d'élaboration sur tous les énoncés de bonnes pratiques.

Rédaction du manuscrit et du rapport

Le comité de rédaction (B. R., L. H., S. D. S., M. W.) a rédigé le rapport contenant les lignes directrices ainsi qu'une version abrégée en vue de sa publication, qui a ensuite été révisée par l'ensemble du comité d'élaboration des lignes directrices. Les commentaires ont été formulés dans des communications électroniques surtout et, dans une moindre mesure, pendant les téléconférences.

L'ensemble du comité d'élaboration des lignes directrices a eu l'occasion de corriger les erreurs factuelles, de clarifier la présentation des informations générales ou des sommaires des preuves et de proposer des modifications aux sections relatives aux recommandations et aux justifications si certains éléments ne reflétaient pas fidèlement le contenu des échanges en personne. Le libellé des recommandations (y compris la force et l'orientation) a été établi pendant les rencontres en personne et les téléconférences. La version définitive approuvée a ensuite été soumise à chacune des sociétés professionnelles commanditaires afin d'obtenir leur approbation ou une évaluation par les pairs.

RECOMMANDATIONS

1. Éthique et arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales

Énoncés de bonnes pratiques

- 1.1 Le DDCp est reconnu comme un moyen éthique et médicalement viable d'offrir l'accès au don d'organe après le décès.
- 1.2 La possibilité de faire un don après le décès devrait faire partie des soins habituels de fin de vie.

- 1.3 Les systèmes de santé devraient établir les processus et les procédures nécessaires pour offrir l'option de DDCp.
- 1.4 Tout au long du processus d'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) et du processus de don, les professionnels de la santé doivent respecter la dignité du processus du mourir.
 - a. Le processus d'arrêt des TMFV est guidé principalement par l'intérêt, les besoins et les désirs du donneur potentiel, de sa famille et des mandataires légalement nommés.
- 1.5 La discussion et le processus reliés au don après le décès doivent respecter les croyances et les valeurs des mandataires et des autres proches du patient qui pourrait devenir un donneur.
- 1.6 Compte tenu de la diversité des points de vue sur le DDCp, les professionnels de la santé qui ont des objections de conscience à ce sujet doivent pouvoir se retirer du processus.
 - a. Lorsqu'un professionnel de la santé formule une telle objection, les établissements doivent s'assurer que des efforts sont faits pour respecter la volonté du mandataire de faire un don.
 - b. Ces efforts peuvent inclure des démarches de recommandation effective (voir le glossaire), telles que communiquer avec l'ODO, transférer le patient aux soins d'un autre collègue ou offrir de le transférer dans un autre centre.

Justification

Offrir le DDC dans le cadre des soins de fin de vie est une option qui est universellement appuyée par les sociétés professionnelles et les organismes de don d'organes qui ont examiné la question, notamment : la Société canadienne du sang(1), la Société canadienne de soins intensifs(35), l'American Thoracic Society, l'International Society for Heart and Lung Transplantation, la Society of Critical Care Medicine, l'Association of Organ Procurement Organizations, le United Network of Organ Sharing(12); la British Transplant Society et la British Intensive Care Society(36), l'Australian and New Zealand Intensive Care Society(13) et, de façon plus pertinente au présent rapport, l'American Academy of Pediatrics(37, 38), laquelle a formulé deux recommandations visant précisément le milieu pédiatrique.

Malgré ce large consensus, certains auteurs ont exprimé des préoccupations au sujet des aspects éthiques du DDC, en général, et du DDCp, en particulier(39, 40). Les objections les plus fréquentes portent sur la façon de constater le décès, la possibilité d'un consentement valide en matière de DDCp et le risque que le DDCp influence la décision de procéder à l'arrêt des TMFV. Nous reconnaissons aussi que, en raison de valeurs sociétales, culturelles, religieuses et d'autres croyances personnelles, certains membres de l'équipe soignante peuvent avoir des opinions différentes sur le sens et la légitimité d'un don d'organes et de tissus après le décès(41). Ces préoccupations motivent la recommandation ci-dessus de permettre aux

professionnels de la santé ayant des objections de conscience de ne pas participer au processus de DDCp, conformément à d'autres politiques et énoncés de position(12, 38, 42, 43). Toutefois, compte tenu de l'importance que revêt le don pour certaines personnes et familles pendant les soins de fin de vie, ces objections ne doivent pas empêcher les mandataires et les familles de participer au DDCp s'ils le souhaitent. C'est pourquoi nous insistons sur le fait que les établissements doivent tenter de répondre à leur volonté en appliquant les principes de la recommandation effective.

2. Processus décisionnel pour l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales

Énoncés de bonnes pratiques

- 2.1 La décision de procéder à l'arrêt des TMFV ne doit pas être influencée par un don potentiel. Qu'un patient soit ou non un donneur potentiel, la décision de retirer les TMFV doit être prise en conformité avec les pratiques médicales acceptées.
- 2.2 L'ODO et les équipes de prélèvement et de transplantation d'organes ne doivent pas intervenir dans la décision d'arrêter les TMFV ou avoir un contact direct avec les mandataires avant que la décision d'arrêter les TMFV soit finalisée.
 - a. Les équipes soignantes peuvent contacter l'ODO pour évaluer l'admissibilité du donneur avant que la décision d'arrêter les TMFV soit finalisée, pourvu qu'il n'y ait pas de contact direct entre l'ODO et le mandataire.
- 2.3 La décision d'arrêter les TMFV doit être prise *avant* qu'une discussion sur un éventuel don d'organes et de tissus ne soit amorcée par les professionnels de la santé.
 - a. Si un mandataire ou un membre de la famille évoque la possibilité de faire un don avant que la décision de cesser les TMFV n'ait été prise, il est possible de fournir de l'information préliminaire, mais aucune discussion formelle relative au consentement ne doit avoir lieu.
 - b. L'évocation par un mandataire de la possibilité de don ne doit pas faire dévier l'objectif du traitement, qui doit demeurer la prestation de soins continus au patient.
- 2.4 Advenant qu'un donneur potentiel et un receveur potentiel soient traités dans la même unité de soins, des mesures de protection éthiques doivent être mises en place pour atténuer le risque de conflits d'intérêts, comme l'obligation d'obtenir l'avis d'un deuxième médecin ou une consultation en éthique.
 - a. Bien que les intensivistes ne participent pas aux décisions relatives à l'attribution des organes, il est fortement recommandé que les médecins traitants chargés de l'obtention du consentement au DDCp ou d'autres aspects du processus soient distincts de ceux qui prodiguent des soins actifs aux receveurs potentiels. Il se peut que la séparation totale des rôles des médecins soit impossible dans les petites équipes ou si aucun autre médecin n'est disponible.

- b. Tout comme les médecins, selon que le permet la situation de chaque centre, les autres membres de l'équipe soignante ne devraient pas assurer les soins actifs à la fois des donneurs et des receveurs potentiels pendant le processus de prise de décision relative à l'arrêt des TMFV et au don.

Justification

Les pratiques médicales et les considérations éthiques relatives à l'arrêt des TMFV, y compris la prise de décision et la cessation comme telle, demeurent dans la sphère des soins de fin de vie. Il incombe aux professionnels des soins intensifs et des neurosciences de veiller à une pratique optimale à cet égard.

Dans le but d'éviter tout conflit d'intérêts, réel ou apparent, les décisions relatives au don d'organes et de tissus doivent être prises de la manière la plus distincte possible de toute décision d'arrêter les TMFV. Nous avons pu constater au cours de notre examen que ce concept recueillait un appui universel, tant dans les publications que parmi les membres du comité d'élaboration des lignes directrices(12, 13, 36-38, 44-48). Selon les recommandations ci-dessus, la prise de décision relative à l'arrêt des TMFV doit respecter les pratiques exemplaires établies, sans égard à la possibilité d'un DDCp.

On reconnaît que le rôle des intensivistes spécialistes du don évolue au Canada. Ces médecins peuvent participer à l'administration des programmes de don après décès, d'assurance qualité, de formation professionnelle, de recherche ou de pratique clinique en matière de dons après le décès. Toutefois, ils ne participent pas aux décisions relatives à l'attribution des organes ni aux procédures de transplantation. Ce rôle peut être financé par les régimes provinciaux de soins de santé ou les organismes de don d'organes. L'Association médicale canadienne a approuvé un guide de déontologie, le *Rapport sur la consultation relative à l'éthique*, afin d'orienter la conduite et la divulgation du rôle des médecins spécialistes du don dans les unités de soins intensifs appelés à participer également aux soins dans le cadre d'un DDCp. (On peut obtenir ce document auprès de Sylvia Torrance, à la Société canadienne du sang.)

Une des situations qui, à notre avis, mérite une attention particulière est celle où le donneur potentiel et le receveur sont soignés dans la même unité. Cette situation est plus probable en milieu pédiatrique que chez la clientèle adulte, étant donné le plus petit nombre d'hôpitaux qui s'occupent de prélèvement et de transplantation chez les enfants. Nous reconnaissons qu'une telle situation comporte un conflit d'intérêts potentiel. Nous encourageons les professionnels de la santé à mettre en place des mesures de protection éthiques si le mandataire souhaite procéder au don dans un tel contexte. Les mesures susceptibles d'atténuer le risque de conflit d'intérêts dépendront du contexte particulier, mais elles pourraient inclure une consultation en matière d'éthique ou l'avis d'un deuxième médecin qui n'est pas concerné par le processus de don. Comme nous l'avons signalé précédemment, la pratique qui prévaut au Canada veut que le médecin qui soigne un donneur potentiel ne participe pas aux décisions relatives à l'attribution des organes. Par conséquent, dans une situation apparente de conflit d'intérêts où un médecin soigne à la fois un donneur potentiel et un receveur potentiel, il faut se rappeler que celui-ci n'aura aucune influence réelle sur le choix du receveur des organes.

Une autre situation qui pourrait se révéler préoccupante est celle où le mandataire ou un membre de la famille évoque la possibilité du don d'organes avant que la décision de cesser les TMFV n'ait été prise. Dans un tel cas, le professionnel de la santé doit se contenter de répondre aux questions, sans amorcer de discussion sur le consentement au don. On recommande alors au professionnel de la santé d'informer son interlocuteur qu'il existe un processus pour le don d'organes après la cessation des TMFV, mais que les efforts demeureront concentrés sur la prestation de soins optimaux au patient tant que la décision d'un tel arrêt n'aura pas été confirmée. La discussion au sujet du consentement au don ne peut être amorcée avant que la décision relative à l'arrêt des TMFV n'ait été prise et rendue officielle.

3. Admissibilité

Énoncés de bonnes pratiques

- 3.1 Les responsables des programmes de transplantation, de concert avec les professionnels de la santé en pédiatrie et en néonatalogie et les ODO, doivent établir les critères d'admissibilité pour le donneur et l'utilisation des organes ainsi que la durée maximale de l'ischémie chaude et froide. Une attention particulière doit être accordée aux patients d'âge néonatal qui sont potentiellement des donneurs d'organes.
 - a. Les équipes soignantes qui ont obtenu un consensus pour l'arrêt des TMFV devraient, de façon habituelle, évaluer l'admissibilité des donneurs avec les ODO afin de ne pas rater d'occasion de don en raison d'une évaluation d'inadmissibilité erronée.
 - b. Pour certains organes (comme le cœur ou le foie), il peut être préférable que les receveurs et les donneurs soient dans le même hôpital afin d'améliorer le résultat de la transplantation. Cette particularité peut limiter les receveurs potentiels dans le cadre d'un DDCp. Cette considération pourrait changer lorsqu'on aura acquis plus d'expérience et perfectionné le soutien de l'organe *ex vivo*.

- 3.2 Les coroners doivent être avisés du don potentiel selon les lois provinciales. S'il est nécessaire de les contacter, il est préférable de le faire avant d'amorcer l'entretien sur le consentement.

Justification

Nous avons choisi de limiter nos recommandations à l'admissibilité au DDCp. Des recommandations nationales supplémentaires devront être soumises à l'attention d'un groupe multidisciplinaire, comptant des chirurgiens transplantologues et des médecins traitant des receveurs d'organes de donneurs DDCp afin de formuler des recommandations propres à chaque catégorie d'organes. Les critères évolueront en fonction de l'expérience des centres, de l'avancement des recherches et des recommandations formulées par les groupes responsables des transplantations de chaque catégorie d'organes. Les recommandations actuelles des groupes, comme la Société canadienne de transplantation, pourront alimenter les discussions, notamment les recommandations sur les donneurs présentant un risque élevé(49).

En raison de l'évolution constante des critères d'inclusion et d'exclusion, les équipes soignantes qui ont obtenu un consensus pour l'arrêt des TMFV devraient, de façon habituelle, évaluer l'admissibilité des donneurs avec les ODO afin de ne pas rater d'occasion de don en raison d'une évaluation erronée. Cet élément est particulièrement important au début de la mise en œuvre d'un programme de DDCp.

Les exigences relatives à la déclaration des décès aux coroners varient d'une province à l'autre au Canada. Dans certaines provinces, tous les décès d'enfants doivent être déclarés, tandis que dans d'autres, les décès d'enfants ne font pas l'objet d'un signalement particulier, mais doivent être déclarés en vertu d'autres dispositions s'ils sont soudains, inattendus ou non naturels (Stewart, Kent; communication personnelle, 21 avril 2016). Les coroners n'auront pas tous le même niveau d'aisance et d'expérience en matière de DDC, particulièrement chez l'enfant. Pour ces raisons, nous recommandons d'établir, pendant la mise en œuvre des programmes de DDCp, des protocoles précisant les circonstances dans lesquelles il faut communiquer avec le coroner et dictant la nécessité de vérifier l'admissibilité du donneur auprès du coroner avant l'entretien sur le consentement. Ainsi, on éviterait des situations où le coroner juge le donneur inadmissible après que la famille a consenti au DDCp.

4. Consentement général au DDCp

Énoncés de bonnes pratiques

- 4.1 L'entretien pour l'obtention du consentement au don d'organes doit avoir lieu après que la décision d'arrêter les TMFV a été prise, mais avant que celle-ci ne soit exécutée. Contrairement à la pratique courante après un diagnostic de décès neurologique (DDN), la possibilité d'un don doit être présentée avant le décès lorsqu'il s'agit d'un DDCp.
 - a. Comme l'indique l'énoncé de bonne pratique 2.3, lorsqu'un mandataire ou un membre de la famille aborde la question du don avec l'équipe soignante avant que la décision de cesser les TMFV n'ait été prise, celle-ci doit s'en tenir à une discussion préliminaire, et l'entretien sur le consentement doit être reporté à plus tard.

- 4.2 Les ODO ne doivent pas participer à l'entretien relatif au consentement ni aux soins du donneur tant que le mandataire et l'équipe soignante n'en sont pas arrivés à une décision consensuelle sur l'arrêt des TMFV.
 - a. Le moment exact où il convient d'impliquer l'ODO dans l'entretien sur le consentement dépend des lois provinciales, des protocoles des ODO et des pratiques hospitalières locales.

- 4.3 Le professionnel de la santé qui mène l'entretien sur le consentement au DDCp doit vérifier que le mandataire est autorisé à fournir un tel consentement.
 - a. Cette vérification doit être exécutée en fonction des dispositions régissant le consentement au traitement, le don d'organes et de tissus et de la jurisprudence.
 - b. Le cas échéant, il faut tenir compte des volontés exprimées antérieurement par le patient. Bien que dans la plupart des provinces, une telle expression ne constituerait pas un consentement légal pour les patients de moins de 18 ans, les professionnels de la santé doivent vérifier si les patients aptes à manifester leur assentiment ou leur opposition au don ont exprimé leur opinion avant leur maladie ou leur blessure.

- 4.4 L'entretien relatif au consentement dans le cadre du DDCp peut inclure des membres de l'équipe soignante, des représentants de l'ODO ou une équipe de collaborateurs provenant de ces deux groupes.
 - a. La personne qui mène l'entretien sur le consentement doit posséder une connaissance approfondie du processus local.
 - b. Les personnes participant à l'entretien sur le consentement doivent également indiquer clairement le nom de leur organisation au mandataire et à l'équipe soignante.
 - c. La recommandation concrète n° 1 précise le niveau de formation recommandé pour les professionnels de la santé qui mènent l'entretien sur le consentement.

- 4.5 L'entretien sur le consentement avec le mandataire doit permettre la discussion des croyances et des valeurs qui touchent à tous les aspects du DDC, y compris le décès et la constatation du décès.

- 4.6 Il faut fournir, au minimum, l'information suivante aux mandataires à propos du DDCp :
 - a. La logistique du processus doit être clairement expliquée, y compris le fait que l'arrêt des TMFV peut être retardé en raison de la logistique du DDCp et le lieu où s'effectuera l'arrêt des TMFV.
 - b. Il faut préciser quels organes pourraient être admissibles à un prélèvement.
 - c. Les procédures et les méthodes de constatation du décès, y compris le fait que celles-ci sont conformes aux normes médicales et juridiques acceptées. Le consentement au DDCp ne garantit pas que l'organe sera prélevé ou transplanté.

- d. Si le prélèvement d'organe est impossible, le don de tissus demeure souvent une option possible.
 - e. Une description du déroulement de l'arrêt des TMFV en l'absence de consentement au don ou si un prélèvement n'a pas lieu malgré une tentative de don.
 - f. L'équipe soignante n'a aucune influence sur l'attribution des organes, les décisions relatives à l'attribution seront prises par l'ODO et pourraient inclure l'attribution d'organes à un receveur pédiatrique ou adulte.
 - g. Une description du déroulement de l'arrêt des TMFV en l'absence de consentement au don.
 - h. Les mandataires recevront l'appui de l'équipe des soins intensifs, qu'ils consentent ou non au don après le décès.
 - i. Le consentement peut être retiré en tout temps, même après la constatation du décès.
- 4.7 Si le mandataire refuse de faire le don, sa décision doit être respectée, et les soins de fin de vie doivent suivre leur cours selon les pratiques habituelles.
- 4.8 Le consentement au don après le décès fourni par le mandataire autorise l'équipe de prélèvement à procéder aux interventions nécessaires *après le décès* pour prélever les organes et effectuer la transplantation.

5. Consentement aux interventions avant le décès

Énoncés de bonnes pratiques

- 5.1 Pour chaque test et intervention *avant* le décès visant à faciliter le don dans le cadre d'un DDCp, il faut obtenir le consentement précis et éclairé du mandataire.
- a. Toute intervention doit être divulguée et faire l'objet d'une évaluation préalable des risques et des bienfaits pour le donneur potentiel avant d'être entreprise.
 - b. Les bienfaits des interventions doivent être interprétés en fonction de leur possibilité d'améliorer les chances de succès du don après le décès.
 - c. Les interventions ne doivent pas avoir pour but de précipiter le décès.
 - d. Elles ne doivent pas comporter plus de risques que les interventions habituellement pratiquées aux soins intensifs.
 - e. Bien que les avantages et les risques de chaque intervention avant le décès doivent faire l'objet d'une discussion individuelle, l'ensemble de ces discussions peut être consigné dans un seul formulaire de consentement ou au moyen d'une seule note dans le dossier médical.
- 5.2 Les interventions avant le décès doivent être reconnues comme des moyens d'exaucer le vœu du donneur ou de son mandataire de faire un don, même si elles n'apportent aucun bienfait thérapeutique au donneur potentiel. Cette reconnaissance justifie le

pouvoir du mandataire de consentir aux interventions qui ne posent pas plus de risques que les interventions habituellement pratiquées aux soins intensifs pour le donneur potentiel sans lui apporter de bienfait.

- 5.3 Il faut tenter de tenir compte de la décision des familles et des mandataires qui consentent au DDCp, mais qui refusent une intervention particulière avant le décès (par ex., l'administration d'héparine).
- a. Dans ces cas, il faut confirmer, après consultation de l'ODO local ou de l'équipe de transplantation, si les modifications au protocole existant permettront de maintenir des conditions acceptables pour le prélèvement d'organes.

Justification

L'analyse des difficultés liées au consentement et à l'autorisation dans le cadre du DDCp exige une bonne compréhension du cadre juridique qui régit le consentement en matière de don après décès. L'examen du cadre juridique régissant le DDCp dans les provinces et les territoires dépasse la portée des présentes lignes directrices. Cependant, un bref tour d'horizon permet de dégager des principes importants qui définissent le consentement dans le contexte du don après décès. Au Canada, le don après décès est régi par les lois provinciales et territoriales portant sur le don de tissus. En tant que cadeau fait après la mort, le don après décès est assujéti à des exigences juridiques différentes de celles qui encadrent presque tous les autres actes médicaux(50). Sur le plan juridique, le fait d'offrir un cadeau exige l'expression volontaire d'une intention de don dans laquelle le donneur a indiqué de manière affirmative son désir de donner(50). Moins contraignante sur le plan juridique, cette exigence est différente des obligations entourant habituellement le consentement éclairé, qui s'applique aux traitements médicaux avant le décès. La considération du bienfait ou du préjudice pour le patient, qui constitue la base de tout consentement éclairé à un traitement, ne devrait pas s'appliquer dans le contexte du prélèvement d'organes d'un donneur décédé, pas plus qu'elle ne s'applique dans le processus de crémation ou d'embaumement(50). Tandis qu'aux États-Unis le terme « autorisation » a été généralement accepté, on utilise au Canada divers termes, comme *consentement*, *autorisation de procéder au don*, *directive* ou *autorisation*, lorsqu'il s'agit de discuter des aspects du processus de don qui se déroulent après la constatation du décès. Tous ces termes exigent simplement l'expression volontaire du désir d'une personne de faire don de ses organes ou de ses tissus après son décès.

Contrairement au don après un DDN, où la discussion sur le consentement et la prise en charge du donneur ne s'amorcent qu'après la constatation légale du décès, certains aspects du processus de DDCp se déroulent avant cette constatation. Parmi ces aspects figurent des traitements de conservation des organes susceptibles, en théorie, de poser un risque pour le

patient (par ex., l'administration d'héparine) et d'entraîner des modifications au processus de retrait des TMFV qui pourraient avoir une incidence sur les soins de fin de vie. Comme ces procédures et traitements se déroulent avant que le décès ne soit constaté, ils sont soumis aux mêmes normes relatives au consentement éclairé que tout autre traitement médical, y compris l'évaluation du risque et du bienfait pour le donneur en raison de la relation fiduciaire qui existe entre le patient et le médecin. Même si nous reconnaissons la distinction entre *consentement* et *autorisation*, comme les praticiens obtiennent habituellement en même temps le consentement pour le DDCp et l'autorisation pour le prélèvement des organes, dans le cadre des présentes lignes directrices, l'expression *obtention du consentement pour le DDC* désignera l'ensemble de ce processus.

Ceci étant dit, l'une des plus importantes questions qui se posent à propos du consentement au DDCp, particulièrement en ce qui a trait aux interventions précédant le décès, est la suivante : les mandataires ou les familles peuvent-ils donner un consentement valide à une intervention susceptible de causer un préjudice ou un inconfort au donneur et qui profitera, sur le plan médical, uniquement au receveur de l'organe? Plusieurs auteurs(44, 51, 52), dont les organismes des États-Unis qui ont signé l'énoncé de position commune de 2013, soit l'American Thoracic Society, la Society for Heart and Lung Transplantation, la Society of Critical Care Medicine, l'Association of Organ Procurement Organizations et le United Network of Organ Sharing(12), répondent par l'affirmative. Leur raisonnement est le suivant : si l'intervention représente un préjudice potentiel minimal pour le donneur et qu'elle est conforme aux valeurs parentales, il est légitime de présumer qu'elle est exécutée par altruisme(44, 51). Cette opinion est conforme au raisonnement éthique qui sous-tend la participation d'enfants à des recherches médicales même s'ils n'ont aucune chance d'en retirer des bienfaits directs. D'autres encore ont fait valoir que si on ne permettait pas au mandataire ou à la famille du patient d'agir de manière altruiste, on limiterait ainsi leur autonomie(42). Toutefois, ces arguments ne sont pas universellement acceptés, puisque d'autres personnes soutiennent que l'altruisme de la part d'un enfant incompetent sur le plan juridique ne peut être présumé sur la seule foi des valeurs parentales(39). Nous concluons donc que les opinions divergentes sur le caractère éthique des interventions avant le décès constitueraient, pour les professionnels de la santé ayant des objections de conscience, une raison suffisante de se retirer du processus de DDCp.

Pendant la préparation du présent document, on a examiné la logistique des discussions relatives au consentement. On a pu constater une grande diversité parmi les pratiques visant à déterminer les professionnels de la santé qui devraient assister à l'entretien sur le consentement et l'étape à laquelle il faut signaler un donneur potentiel à l'ODO. Certains centres encouragent ou exigent la présence d'un représentant de l'ODO local à l'entretien sur le

consentement(53). Qu'un représentant de l'ODO assiste ou non à la demande de consentement, nous recommandons que le professionnel de la santé chargé de présenter la demande ait une connaissance approfondie des processus locaux. Les exigences de formation auxquelles doivent répondre les personnes chargées de demander le consentement sont précisées à la recommandation concrète n° 1. De plus, l'étape des soins de fin de vie au cours de laquelle il faut aviser l'ODO varie selon les provinces; certaines disposent de déclencheurs automatiques à l'admission, comme l'échelle de Glasgow servant à évaluer le coma, qui rendent obligatoire la communication avec l'ODO local. Dans l'établissement d'un protocole de DDCp, il est essentiel de tenir compte des lois et des pratiques locales concernant le signalement des donneurs potentiels.

La teneur d'un entretien sur le consentement va et devrait varier en fonction des circonstances particulières de chaque cas, et les recommandations ci-dessus ne doivent pas être considérées comme exhaustives. Il s'agit plutôt, selon les membres du comité d'élaboration des lignes directrices et des groupes de travail, des éléments les plus importants à bien faire comprendre aux mandataires et aux familles à propos du processus de DDCp. On pourrait aussi préciser que ce sont les ODO locaux qui décident de l'attribution des organes au Canada et qu'il est impossible de les attribuer d'emblée à certains groupes, y compris aux enfants. Dans certains cas, il pourrait s'avérer pertinent de discuter avec les mandataires ou les familles de la relation entre la constatation biologique du décès et les conceptions religieuses ou philosophiques sur la mort. Ces échanges pourraient être menés par des professionnels de la santé travaillant aux soins intensifs ou par un animateur de services de pastorale. Une exploration approfondie des positions des grandes religions du monde sur la mort et le don d'organes a récemment été résumée par les auteurs Setta et Shemie(41). Pour de plus amples renseignements sur les pratiques exemplaires d'obtention du consentement au don, on peut consulter le document *Entretiens de fin de vie avec les familles des donneurs potentiels : Pratiques exemplaires sur la façon d'offrir l'option de don*, préparé par la Société canadienne du sang(54).

Question concrète n° 1 – Formation des demandeurs

Dans le contexte du DDCp, à qui devrait-on confier la tâche d'aborder le sujet du don d'organes avec les familles : à des professionnels formés ou à des professionnels sans formation particulière?

Recommandation concrète n° 1

Le groupe d'experts n'a pas formulé de recommandation particulière à propos de la formation des professionnels chargés d'approcher les familles pour leur présenter l'option de faire un don dans un contexte de DDCp.

Profil GRADE — Tableau 1 : Formation des demandeurs

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|---|---|----------------------|-------------------------|---------------------------------|--------------|-----------------------|---|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Satisfaction de la famille à l'égard du processus de consentement | | | | | | | | | |
| 1 (55) | étude observationnelle | sérieux ¹ | non sérieuse | très sérieux ^{2,3} | non sérieuse | aucune | La réponse de la famille à un sondage de suivi sur la satisfaction à propos des communications concernant les soins de fin de vie et le don a été la même avec ou sans demandeur formé. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Taux de consentement | | | | | | | | | |
| 13 (55-67) | études randomisées et observationnelles | sérieux ⁴ | sérieuse ^{4,5} | très sérieux ^{4,6,7,8} | non sérieuse | aucune | La littérature est mixte et indirecte. L'étude la plus rigoureuse sur le plan méthodologique n'a montré aucun effet sur les taux de consentement dans un modèle où du personnel de l'ODO assistait à l'entretien sur le consentement. Les études observationnelles portant sur d'autres méthodes de formation et modèles semblent indiquer que la formation du demandeur est un moyen qui permet d'augmenter les taux de consentement. Aucune de ces études ne portait exclusivement sur le milieu pédiatrique ou sur le DDC. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |

1. Étude observationnelle unique
2. Peu ou pas d'enfants
3. Il n'est pas clair s'il s'agit uniquement de DDN ou de DDN et de DDC.
4. Un seul essai contrôlé randomisé dont les résultats contredisaient la plupart des études observationnelles.
5. La plupart des données provenaient d'études observationnelles.
6. Uniquement des donateurs DDN au Royaume-Uni
7. Seulement 13 donateurs pédiatriques sur 201
8. L'intervention portait sur la participation du personnel de l'ODO et non sur la formation des professionnels de la santé.

Contexte

Certains centres et certaines provinces exigent que le professionnel de la santé qui mène l'entretien sur le consentement avec le mandataire du donneur potentiel ait une formation particulière. La pratique varie au Canada, puisque les demandes de consentement sont présentées par des professionnels de la santé ayant une formation et un bagage clinique diversifiés (par ex., médecins, représentants de l'ODO). Notre examen des publications portait sur les preuves appuyant la nécessité d'une formation pour les demandeurs de consentement.

Résumé des données probantes

Bien que plusieurs publications aient examiné la nécessité pour un demandeur de consentement au don d'organes de donneurs décédés d'avoir une formation spécialisée pour faire cette demande, nous n'avons trouvé aucune référence qui traitait particulièrement de cette question dans un contexte de DDCp. Il n'y avait qu'un seul essai contrôlé randomisé chez l'adulte, comportant surtout des cas de DDN au Royaume-Uni (l'essai ACRE), qui a été considéré comme une preuve indirecte(56). Dans cet essai, d'une part, on n'a remarqué aucune différence significative dans les taux de don d'organes lorsque le personnel de l'ODO était présent (approche collaborative) ou qu'il n'était pas (groupe témoin) avec le personnel soignant au moment de la demande initiale et, d'autre part, on a observé une tendance non significative vers des taux de conversion plus faibles pour l'approche collaborative.

De façon générale, les conclusions de l'étude ACRE tranchent avec celles d'une revue systématique publiée par Simpkin et ses collaborateurs en 2009(68), portant sur des études observationnelles et des études avant/après, ainsi qu'avec celles d'une étude observationnelle publiée après la revue de 2009(58), qui montrent que les taux de consentement étaient généralement supérieurs lorsque la demande de consentement était présentée par du personnel formé. Les raisons qui expliquent la discordance entre les résultats de l'étude randomisée de qualité et ceux de plusieurs études observationnelles ne sont pas immédiatement évidentes.

Deux autres références ont été considérées comme des preuves indirectes. Dans le premier cas, il s'agissait de résultats provenant de l'Australie(57), qui montraient une augmentation de 22 % du nombre de donneurs d'organes deux ans après la mise en œuvre d'un programme national de formation destinée aux médecins spécialistes du don. Il faut se garder de généraliser ces résultats, car le taux de dons était déjà en progression dans ce pays avant l'instauration de la formation, qui s'inscrivait dans un vaste programme national de promotion du don d'organes. Dans le second cas(55), il s'agissait d'une étude de cohorte prospective d'hôpitaux dotés ou non d'infirmières de soutien non clinique qui assuraient un contact à long terme avec les mandataires ou les familles à partir du moment où était posé le diagnostic de dommages

neurologiques graves; ces infirmières avaient reçu une formation sur la façon de demander le consentement. On a constaté un taux de consentement plus élevé lorsque ces infirmières formées présentaient les demandes de consentement. Cette étude provenait des Pays-Bas, où le modèle du consentement présumé est en vigueur dans le cas du don après décès.

Justification

Bien que plusieurs études observationnelles montrent que la présence d'une personne formée pour les demandes de consentement fait augmenter les taux de consentement, l'étude la plus rigoureuse sur le plan méthodologique n'a montré aucun effet dans le cas d'un modèle où du personnel de l'ODO ainsi formé assistait à l'entretien sur le consentement. Aucune de ces études ne portait exclusivement sur le milieu pédiatrique ou sur le DDC. Une seule des 13 références incluses dans notre résumé des données probantes portait sur les résultats liés à la satisfaction des familles après le processus de consentement. Au même titre que les recommandations sur le don, ce résultat est au moins aussi important que les taux de consentement, puisque la responsabilité fiduciaire de l'équipe soignante envers le patient est d'assurer le respect des intérêts de ce dernier tout au long du processus.

Compte tenu de l'absence de preuves concluantes étayant un quelconque bienfait et des investissements considérables en personnel et en formation que nécessiterait la présence de demandeurs formés à chaque entretien sur le consentement, nous avons choisi de ne pas faire de recommandation en faveur ou contre cette intervention. Pour de plus amples renseignements sur les techniques efficaces de demande de consentement en matière de don d'organes après le décès, on peut se reporter au rapport publié récemment par la Société canadienne du sang(54).

6. Arrêt des TMFV en contexte de DDCp

Énoncés de bonnes pratiques

- 6.1 La décision de cesser les TMFV devrait reposer sur les pratiques, les politiques et les lignes directrices de l'unité des soins intensifs ou de l'hôpital. Elle devrait :
 - a. S'appliquer à tous les patients pour qui on envisage un arrêt des TMFV, qu'il s'agisse ou non de donneurs potentiels;
 - b. Être déterminée localement et s'appuyer sur les pratiques exemplaires dans le domaine.

- 6.2 L'équipe des soins intensifs est responsable de la prise en charge du patient entre le moment où la décision de procéder à l'arrêt des TMFV est prise et la constatation du décès.
- 6.3 Comme c'est le cas pour les soins de fin de vie dans d'autres contextes, le principe du double effet justifie l'administration de traitements en vue d'améliorer le confort du patient et de soulager ses souffrances malgré le risque prévisible, mais non intentionnel, de précipiter la mort.
- 6.4 L'équipe de prélèvement, l'ODO et l'équipe de transplantation ne doivent pas participer à l'arrêt des TMFV ni à aucun aspect de la prise en charge du processus du mourir.
- 6.5 L'arrêt des TMFV peut se dérouler à l'unité des soins intensifs, près de la salle d'opération ou dans celle-ci, selon les préférences du mandataire ou de la famille, la logistique propre à l'établissement, les ressources et les installations disponibles.
- 6.6 Quel que soit le lieu choisi pour l'arrêt des TMFV, on doit offrir aux familles et aux mandataires un soutien psychosocial et spirituel et des services d'aide aux personnes en deuil.
- 6.7 Peu importe le lieu choisi, les mandataires et les familles devraient avoir la possibilité de demeurer au chevet du donneur potentiel jusqu'à la constatation du décès.
- 6.8 L'équipe de prélèvement et de transplantation ne devrait pas être présente dans la pièce avant que le décès ait été constaté et que les mandataires et les membres de la famille aient quitté le chevet du patient.
- 6.9 Si un donneur potentiel est hospitalisé dans un centre où le DDCp n'est pas offert ou disponible, et que le mandataire ou la famille souhaite vraiment faire un don, il faudrait envisager la possibilité de transférer le patient (avant l'arrêt des TMFV) vers un hôpital qui pratique le DDCp.
 - a. Avant de procéder au transfert, il faut obtenir un consentement tout à fait éclairé du mandataire, consulter l'hôpital destinataire et obtenir son autorisation.
 - b. La logistique et le financement liés à cette activité doivent être fournis par les autorités individuelles, et les coûts associés au transfert ne devraient pas constituer un fardeau financier pour le mandataire ou la famille.
 - c. Les mandataires et les familles doivent être avisés du fait que le transfert ne garantit pas le prélèvement et la transplantation d'organes.

Justification

Conformément à la pratique qui prévaut dans un contexte autre que le don, les responsabilités fiduciaires des professionnels de la santé des soins intensifs les obligent à agir d'abord et avant tout dans l'intérêt supérieur de leurs patients(12, 13, 37). Cette responsabilité persiste, peu importe que le patient soit ou non un donneur potentiel. En cas de conflit entre les objectifs de prise en charge en vue du don d'organes et ceux de la prestation de soins optimaux de fin de vie, nous soutenons fermement que les soins donnés à l'enfant mourant doivent toujours avoir préséance.

Les pratiques liées à l'arrêt des TMFV et aux soins de fin de vie ne devraient pas s'écarter beaucoup de la pratique courante. Ce concept est universellement appuyé dans la documentation publiée(12, 13, 36-38, 42, 44, 45, 47, 48, 69) et doit inclure l'administration de narcotiques ou d'autres médicaments dits « de confort ». Tout comme pour les soins de fin de vie dans un contexte autre que celui du DDCp, et conformément au principe du double effet, les médicaments administrés au patient pour assurer son confort peuvent hâter le décès, même si ce n'est pas l'effet recherché. Les médecins ne doivent pas refuser de soulager les symptômes des donneurs potentiels par crainte d'être perçus comme voulant hâter le décès, ni administrer plus de médicaments que dans un contexte ordinaire de soins de fin de vie en vue de limiter le temps d'ischémie chaude (TIC). Lorsque ces médicaments sont administrés, les médecins doivent en consigner soigneusement l'indication. Pour des précisions sur les procédures et les pratiques d'arrêt des TMFV, y compris une explication détaillée du principe du double effet, on peut consulter les lignes directrices de la Société canadienne de soins intensifs(35) à ce sujet.

La logistique entourant le DDCp est complexe, et l'établissement doit faire preuve de souplesse en ce qui concerne certains aspects, comme le lieu où l'arrêt des TMFV se déroulera (par ex., à proximité de la salle d'opération). Les décisions doivent être prises en fonction de la situation de l'établissement afin de permettre un prélèvement efficace, tout en offrant du soutien à la famille(13, 36, 47). Par conséquent, la mise en œuvre de protocoles de retrait des TMFV qui tiennent compte de la pratique locale quant au DDCp permettrait d'assurer une certaine uniformité des processus.

Bien que notre recommandation actuelle stipule qu'aucun médicament destiné à hâter le décès ne peut être administré dans un contexte de DDCp, nous tenons à rappeler que l'aide médicale à mourir n'entre pas dans le champ d'application des présentes recommandations.

7. Délai écoulé entre l'arrêt des TMFV et la constatation du décès

Énoncés de bonnes pratiques

- 7.1 Il faudrait établir le délai maximal, entre le début de l'arrêt des TMFV et le décès, au-delà duquel il n'y aura pas de prélèvement d'organes. Ce délai doit être établi de concert avec l'ODO et les équipes de transplantation locales.
- Ce délai correspond au temps d'ischémie chaude (TIC).
 - Ce délai limite doit s'appuyer sur les recommandations des programmes de transplantation responsables de chaque organe, les pratiques des ODO et d'autres facteurs individuels liés aux donateurs.
 - Outre les effets du temps d'ischémie chaude sur le fonctionnement de l'organe, des facteurs logistiques de l'unité des soins intensifs ou de la salle d'opération peuvent influencer sur les délais limites fixés.
- 7.2 Si le donneur potentiel ne décède pas dans le délai prévu pour permettre le prélèvement d'organes, il doit être ramené à l'unité des soins intensifs où on continuera à lui prodiguer des soins.
- Dans ce cas, le don de tissus demeurerait souvent une option.

Justification

Le temps d'ischémie chaude (TIC) acceptable doit être décidé localement et reposer sur des considérations propres à chaque catégorie d'organes. Selon la pratique actuelle dans la plupart des centres de DDCp, on recommande un TIC variant entre 30 et 90 minutes, selon l'organe à prélever. Chez les donateurs adultes, le TIC varie entre une et quatre heures et dépend de multiples facteurs. Selon le comité d'élaboration des lignes directrices, ces limites évolueront à mesure que de nouvelles techniques et technologies feront leur apparition dans la pratique du DDCp (par ex., le soutien *ex vivo*). Il est à noter que le comité ne comptait pas de chirurgien transplantologue ni de médecin responsable du suivi post-transplantation qui aurait pu l'éclairer sur les effets des différents TIC sur des organes en particulier. Par conséquent, le comité a décidé de ne pas formuler de recommandation à propos du temps d'ischémie chaude acceptable avant le prélèvement d'organes précis.

Certains programmes de DDC et certaines lignes directrices qui concernent les adultes recommandent de faire une distinction entre le temps d'ischémie chaude *global*, qui représente le temps écoulé entre l'arrêt des TMFV et la perfusion froide, et le temps d'ischémie chaude *fonctionnel* (parfois appelé « période d'agonie »), qui correspond au moment où la pression systolique chute en deçà d'un certain seuil défini (par ex., inférieure à 40-50 mmHg) pendant une période prolongée. Cette définition vise à tenir compte de l'influence temporelle

de l'hypotension et de l'hypoxémie sur les dommages subis par les organes pendant le processus du mourir après l'arrêt des TMFV. Certains groupes ont émis l'hypothèse que le TIC fonctionnel permettrait de mieux mesurer les dommages ischémiques(13, 14, 70) et serait un meilleur facteur prédictif des résultats pour le greffon. Ces seuils n'ont pas été explorés chez les patients pédiatriques ne recevant plus de TMFV, et ils exigeraient des rajustements en fonction de l'âge. Puisque ces seuils n'ont pas été définis chez les enfants, les critères d'ordre physiologique servant à définir le début de l'ischémie chaude n'ont pas été jugés raisonnables comme comparateurs, et cette recommandation a été considérée comme un énoncé de bonne pratique.

Les ODO et les programmes de transplantation consignent également le début de la perfusion dans la solution de conservation. Comme cette étape fait partie des procédures de transplantation, sa définition et sa documentation n'entrent pas dans le champ d'application des présentes lignes directrices. Nous avons limité notre définition du TIC au moment où la constatation du décès a été effectuée.

La consignation soigneuse des données physiologiques (apparition de l'hypotension et de l'hypoxémie) pendant le processus du mourir pourrait faciliter les recherches futures ou l'amélioration de la qualité des soins dans le contexte du DDCp.

Question concrète n° 2 – Outil de prédiction du délai entre l'arrêt des TMFV et le décès

Doit-on privilégier l'emploi d'outils prédictifs formels ou la non-utilisation d'outils formels (jugement clinique) pour prédire le moment du décès dans les 30 ou 60 minutes suivant l'arrêt des TMFV?

Recommandation concrète n° 2

Le groupe d'experts n'a pas formulé de recommandation sur l'utilisation d'outils visant à prédire le temps qui s'écoulera entre l'arrêt des TMFV et le décès.

Profil GRADE – Tableau 2 : Outils de prédiction du délai entre l'arrêt des TMFV et le décès

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|---|--------------------------|-----------------|--------------|--------------------|-----------------------|-----------------------|---|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Taux de faux positifs (le décès ne s'est pas produit dans le délai prévu) | | | | | | | | | |
| 2 (71, 72) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | non sérieux | sérieuse ¹ | aucune | Modèle de 30 min – Shore, 111 sur 145 (76,6 %); Das, 12 sur 25 (48 %) Modèle de 60 min – Shore, 61 sur 66 (92,4 %); Das, 2 sur 10 (20 %) | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Taux de faux négatifs (occasion de don ratée) | | | | | | | | | |
| 2 (71, 72) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | non sérieux | sérieuse ¹ | aucune | Modèle de 30 min – Shore, 21 sur 373 (5,6 %); Das, 9 sur 37 (24 %) Modèle de 60 min – Shore, 5 sur 452 (1,1 %); Das, 13 sur 52 (25 %) | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | IMPORTANTE |
| Taux de vrais positifs (prédiction correcte du délai écoulé avant le décès) | | | | | | | | | |
| 2 (71, 72) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | non sérieux | sérieuse ¹ | aucune | Modèle de 30 min – Shore, N = 518, 352 sur 373 (94,4 %); Das, N = 62, 28 sur 37 (76 %) Modèle de 60 min – Shore, 447 sur 452 (98,9 %); Das, 39 sur 52 (75 %) | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Taux de vrais négatifs (prévision correcte du fait que le patient ne décèdera pas dans le délai prévu) | | | | | | | | | |
| 2 (71, 72) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | non sérieux | sérieuse ¹ | aucune | Modèle de 30 min – Shore, N = 518, 34 sur 145 (23,4 %); Das, N = 62, 13 sur 25 (52 %) Modèle de 60 min – Shore, 5 sur 66 (7,6 %); Das, 8 sur 10 (80 %) | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | IMPORTANTE |
| L'outil de Shore disponible (2012) a été utilisé pour un vaste échantillon de décès « semblables au DDC ». Pour les deux délais, de 30 et de 60 minutes, l'outil a prédit le décès dans le temps prévu, mais il s'est révélé peu précis. La publication de Das et de ses collaborateurs (2016) était une étude de validation externe de l'outil de Shore et faisait appel à un échantillon de taille relativement petite. Il a montré une bonne sensibilité pour les deux délais, de 30 et de 60 minutes. La spécificité de l'outil était bonne pour le délai de 60 minutes, mais faible pour le délai de 30 minutes. | | | | | | | | | |

1. Petite taille de l'échantillon (62) dans le cadre d'une validation externe effectuée par Das et ses collaborateurs (2016)(72). Pour effectuer la validation externe d'un modèle de prédiction multivariable, on recommande un minimum de 100 événements (décès survenus dans le délai prévu) et de 100 non-événements (décès non survenus dans le délai prévu) dans la cohorte de validation [Vergouwe *et al.* 2005(73); Collins *et al.* 2015(74)].

Contexte

Comme on l'a indiqué plus tôt, dans la plupart des centres, le DDCp peut avoir lieu uniquement si le délai entre l'arrêt des TMFV et le décès n'excède pas 30 à 90 minutes, compte tenu des effets de l'ischémie chaude sur les organes et de la logistique du prélèvement. L'incertitude quant au moment du décès peut également être difficile à supporter pour les familles qui ont consenti à ce que leur enfant devienne un donneur d'organes. Outre l'aspect émotif qui accompagne cette incertitude, l'équipe médicale doit déployer d'importantes ressources pour assurer la mise en place de la logistique complexe qu'exige un DDCp potentiel, comme libérer la salle d'opération, assurer la disponibilité de l'équipe de chirurgie spécialisée chargée du prélèvement à l'hôpital du patient et mobiliser les équipes de transplantation dans les centres des receveurs potentiels. On trouve des outils permettant de prédire la mortalité dans une certaine plage d'ischémie chaude, mais il n'existe aucune recommandation sur leur applicabilité chez les patients pédiatriques.

Résumé des données probantes

S'appuyant sur une étude rétrospective sur 518 enfants pour qui on avait arrêté les TMFV, Shore et ses collaborateurs(71) ont publié, en 2012, un rapport sur le seul outil connu permettant de prévoir, en milieu pédiatrique, le délai qui s'écoulera entre l'arrêt des TMFV et le décès. Le délai médian avant le décès était de 17 minutes (plage de 0 minute à 73 heures). Après l'arrêt des TMFV, 72 % des patients sont décédés dans les 30 minutes, 87 %, dans les 60 minutes, et 13 %, après plus de 60 minutes. Lorsque les facteurs de risque ont été combinés en un score clinique, les valeurs limites ont été établies selon une probabilité d'exactitude de prévision du décès de 85 % et de 98 % à 30 et à 60 minutes, respectivement. Dans une étude de validation rétrospective de ce même outil sur 70 enfants après l'arrêt des TMFV, Das et ses collaborateurs(72) ont rapporté un taux d'exactitude des prévisions de 69 % et de 79 % à 30 et à 60 minutes, respectivement.

Nous avons exclu les rapports portant sur d'autres outils de prédiction du moment du décès après l'arrêt des TMFV qui ont été validés uniquement auprès de populations adultes.

Justification

Même si l'outil de prédiction élaboré par Shore et ses collaborateurs a montré une valeur prédictive raisonnable, il doit encore être soumis au jugement clinique ou à une validation prospective. Les outils de prédiction ne causent aucun préjudice direct au patient, peuvent fournir de l'information importante à l'équipe clinique et aux mandataires et sont peu coûteux. Toutefois, le risque réside dans le fait que des cliniciens pourraient choisir ou non de lancer le processus de don en s'appuyant uniquement sur un tel outil sans en comprendre les forces et les limites. Les versions futures des outils de prédiction du décès pourraient offrir une

amélioration de leur sensibilité et de leur spécificité. Néanmoins, à l'heure actuelle, nous ne formulons aucune recommandation sur l'utilisation de ces outils.

8. Normes minimales requises pour la détermination du décès dans le cadre du DDCp

À l'heure actuelle, aucune loi fédérale, provinciale ou territoriale ne précise de quelle façon les cliniciens doivent déterminer le décès d'un patient. La plupart des lois provinciales font référence à la pratique normale ou à la pratique médicale acceptée (annexe 1). Comme il n'existe pas de norme médicale généralement acceptée émise par les sociétés professionnelles canadiennes, nous avons choisi, dans le contexte des présentes lignes directrices, d'utiliser la définition suivante, tirée des lignes directrices proposées récemment par l'Organisation mondiale de la santé(43) :

Définition de la détermination du décès circulatoire :

Perte permanente de la conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral attribuable à la cessation permanente de la circulation sanguine. Le terme *permanence* est défini comme une perte de fonctionnement qui ne se rétablira pas spontanément et qui ne peut être rétablie par une intervention.

Par « fonctionnement », on entend le rôle primaire et fondamental du cerveau, qui peut être évalué par l'observation et l'examen, et qui est nécessaire au maintien de la vie. Le fonctionnement doit être distingué des activités définies, comme les propriétés physiologiques des cellules ou des groupes de cellules mesurables par des tests de laboratoire(43). [Traduction libre]

Des définitions semblables de la mort ont servi à établir le fondement éthique ayant mené à l'acceptation généralisée du DDC, et nous reconnaissons l'existence d'un discours éthique largement répandu dans les publications sur la nécessité de définir le décès circulatoire comme permanent ou irréversible. Ce questionnement découle en grande partie des interprétations divergentes faites de la loi de 1981 des États-Unis, intitulée *Uniform Determination of Death Act* [Loi sur la détermination uniforme du décès], qui définit la mort comme la cessation irréversible des fonctions circulatoires et respiratoires ou de l'ensemble du cerveau(75). Depuis la publication initiale de cette loi, un de ses coauteurs originaux a précisé que le sens prêté au mot « irréversible » s'appliquait au contexte de la tentative de réanimation et que, par conséquent, il n'est pas pertinent dans le contexte du DDC où, par définition, il n'y a pas de tentative de réanimation(76). Plusieurs auteurs et énoncés de politiques soutiennent que le terme *permanence* constitue une définition valide d'*irréversible* sur le plan éthique dans le contexte du DDC(12, 37, 44, 45, 76, 77), où la *permanence* est définie comme le point à partir

duquel l'absence de circulation a été suffisamment longue pour exclure une reprise spontanée. La pratique généralement acceptée de la déclaration du décès selon des critères cardiorespiratoires dans des contextes autres que le don est également cohérente avec ce concept de *permanence*. Dans ce contexte, les médecins déterminent le décès sans vérifier l'irréversibilité de la perte de fonctionnement cérébral par des tests formels et sans recourir à une période d'attente afin d'exclure toute possibilité d'autoréanimation(44, 76, 77).

Bien que toutes les références des sociétés professionnelles acceptent l'emploi de « permanence » comme un synonyme d'irréversible, certains auteurs rejettent l'hypothèse que le terme « irréversible » désigne autre chose qu'un état univoque et ontologique d'irréversibilité biologique de la fonction cérébrale ou circulatoire, indépendamment du contexte et des circonstances(39, 47, 78-82). Certains font valoir que le peu de données sur l'autoréanimation empêche d'établir avec certitude le moment à partir duquel l'arrêt circulatoire devient permanent(39, 78).

Après avoir soigneusement soupesé ces questions, nous avons retenu la définition publiée dans le rapport de la conférence de l'OMS comme définition de la mort pour les besoins des présentes lignes directrices sur le DDCp(43). Nous préconisons également de remplacer officiellement le terme *irréversible* par *permanent* dans les définitions de la mort et que la constatation du décès, peu importe le contexte, soit d'abord clinique. Pour de plus amples renseignements, on peut consulter les recommandations et les justifications relatives à la constatation du décès.

La règle du donneur décédé (RDD) est une norme de pratique qui stipule que le décès d'une personne doit avoir été constaté avant que l'on puisse procéder au prélèvement de ses organes et que l'acte de don ne peut être la cause du décès de cette personne. Il s'agit d'un principe fondamental dans le domaine du don d'organes après décès(12, 13, 37-40, 42, 44-46, 48, 51, 76-79, 83, 84). Bien que certains prônent l'abandon de la règle du donneur décédé dans le contexte du DDCp(80, 85), ils représentent un point de vue minoritaire dans la littérature et, à notre connaissance, aucune société professionnelle n'appuie l'abandon de cette règle. Surtout, en ce qui concerne les présentes lignes directrices, le respect de la règle du donneur décédé constitue la loi au Canada, où le don d'organes vitaux ne peut survenir avant la constatation du décès.

Énoncés de bonnes pratiques

Veuillez noter que les recommandations suivantes comprennent un résumé des lois et des pratiques actuelles régissant le don après décès au Canada. Ces lois et ces recommandations doivent être considérées comme les normes minimales à respecter pour la constatation du

décès. Elles n'empêchent pas l'imposition de normes supplémentaires, pourvu que celles-ci soient acceptées par tous les intervenants (professionnels de la santé, ODO, programmes de transplantation, etc.) avant leur mise en œuvre.

- 8.1 La règle du donneur décédé doit être respectée dans le contexte du DDCp.
- 8.2 Dans le contexte du DDCp, le décès doit être constaté par deux médecins, conformément à la pratique médicale acceptée.
 - a. Les deux médecins doivent confirmer concurremment le décès à la fin de la période d'observation de l'absence de circulation.
- 8.3 Aucun médecin jouant un rôle actif dans le processus de transplantation ou d'attribution des organes donnés ne doit participer à la constatation du décès du donneur.
- 8.4 Voici le niveau minimal de compétences requis que doit posséder un médecin pour pouvoir constater le décès dans le cadre du DDCp :
 - a. Chacun des deux médecins doit posséder les compétences et la formation nécessaires. Aucune spécialisation particulière n'est requise, mais le professionnel doit avoir les connaissances et la formation nécessaires pour interpréter correctement les paramètres physiologiques permettant de déterminer le décès.
 - b. L'un des médecins doit être un membre du personnel de l'unité des soins intensifs où le patient était soigné et doit détenir un permis d'exercer en pratique indépendante dans la province ou le territoire en question au Canada.
 - c. Le deuxième médecin peut être inscrit à un stage de perfectionnement (par ex., résident, *fellow*), pourvu qu'il possède la compétence et la formation nécessaires.

- 8.5 Les critères suivants doivent être satisfaits avant le prélèvement des organes :
- a. Arrêt circulatoire, défini comme étant l'absence de circulation artérielle antérograde. Se reporter à la recommandation concrète n° 3 pour connaître la méthode recommandée pour déterminer l'absence de circulation antérograde.
 - b. Une période d'observation continue visant à confirmer l'arrêt circulatoire au terme de laquelle le décès est légalement prononcé et le prélèvement d'organes peut commencer. Se reporter à la recommandation concrète n° 4 pour connaître la durée de la période d'observation.
 - i. Aucune intervention visant à faciliter le don ne doit être effectuée pendant cette période d'observation.
- 8.6 La procédure de prélèvement et de transplantation du cœur dans le cadre du DDCp est conforme à la règle du donneur décédé, puisque la constatation du décès est basée sur l'arrêt permanent de la circulation.
- 8.7 Les mêmes critères devraient s'appliquer à tous les donneurs DDCp potentiels, y compris ceux à qui on retire l'assistance circulatoire mécanique, comme l'oxygénation extracorporelle.

Justification

Dans le contexte du don, la loi exige que deux médecins constatent le décès selon les normes de pratique médicale acceptées. La définition de la mort utilisée dans les présentes lignes directrices (voir la section *Définitions*) reflète la pratique courante acceptée au Canada et est conforme à l'évolution du consensus international(43). Les modalités de détermination de l'arrêt circulatoire et de mesure de sa durée figurent dans les recommandations concrètes n^{os} 3 et 4.

Les auteurs des présentes lignes directrices ont choisi de recommander que, si le premier médecin à constater le décès dans le cadre d'un DDCp doit détenir un permis d'exercer en pratique indépendante, le second médecin peut être inscrit à un stage de perfectionnement. Cette recommandation tient compte du fait que la détermination du décès dans le cadre du DDCp exige des compétences ou une formation à la portée d'un résident ou d'un *fellow* en cours de formation dans une unité de soins intensifs en pédiatrie ou en néonatalogie. Si le second médecin est en formation, il faut lui rappeler qu'il n'est pas tenu de participer à ce diagnostic et que la décision d'y participer ou non n'aura aucune incidence sur son évaluation. Son domaine de spécialisation n'importe pas, pourvu qu'il ait la capacité de déterminer le décès dans ce contexte et, plus précisément, qu'il puisse interpréter le tracé de la courbe obtenue au moyen du cathéter artériel.

En ce qui concerne les énoncés de bonnes pratiques 8.6 et 8.7, certains auteurs, dont les publications remontent à une période où le DDC était souvent désigné comme un « don après un décès cardiaque », soutenaient que la transplantation d'un cœur fonctionnel annulerait la perte irréversible de la fonction cardiaque chez le donneur avant la détermination du décès(82, 84). D'autres ont répliqué que la définition acceptée de la mort correspond à la cessation permanente de la circulation et de la perfusion cérébrale au-delà de la période où il y a possibilité d'autoréanimation(45, 76). Suivant cette définition, que le cœur demeure non réanimé dans le corps du donneur ou qu'il soit prélevé et réanimé dans le corps d'un autre patient ne change en rien les résultats pour le donneur : la circulation corporelle et cérébrale demeure interrompue de manière permanente chez le donneur décédé. Étant donné que nous avons utilisé cette définition dans les présentes lignes directrices, nous sommes également d'accord avec le concept selon lequel le DDCp cardiaque respecte la règle du donneur décédé.

Question concrète n° 3 – Méthode de confirmation de l'absence de circulation antérograde

Doit-on recourir au cathéter artériel plutôt qu'à la palpation du pouls et à l'auscultation pour confirmer l'absence de circulation antérograde?

Recommandation concrète n° 3

Nous recommandons l'utilisation d'un cathéter artériel fonctionnel pour confirmer l'arrêt de la circulation artérielle antérograde pour la détermination du décès. (Recommandation forte, preuves d'un faible niveau de certitude.)

Profil GRADE – Tableau 3 : Méthode de confirmation de l'absence de circulation antérograde

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|---|--------------------------|-----------------|--------------|------------------------|--------------|-----------------------|--|----------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Évaluation incorrecte du pouls | | | | | | | | | |
| 3 (86-88) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | sérieux ^{1,2} | non sérieuse | association forte | Aucune étude portant directement sur cette question PICO n'a été trouvée. Toutefois, la question du pouls détectable en situation de faible débit (sans don) a été étudiée dans le contexte de l'assistance circulatoire mécanique. Même si ces études, qui portaient sur la capacité des professionnels de la santé à détecter le pouls dans des situations de faible débit ou de dérivations non pulsatiles, ne sont pas propres au contexte du DDCp, leurs résultats montrent que même les médecins expérimentés commettent fréquemment des erreurs quand il s'agit de distinguer entre l'absence et la présence de pouls chez les patients pédiatriques. | ⊕⊕○○ FAIBLE | CRITIQUE |
| Effets indésirables associés à l'installation ou au maintien d'un cathéter artériel – aucun rapport | | | | | | | | | |
| - | - | - | - | - | - | - | Aucun rapport n'a été trouvé concernant le risque lié à l'installation ou au maintien d'un cathéter artériel dans le contexte du don après décès. | - | IMPORTANTE |

1. Contexte autre que le don
2. Participants encouragés à évaluer le pouls rapidement

Contexte

Comme l'indique l'examen de la portée du DDCp, différentes autorités compétentes ont proposé diverses méthodes pour constater le décès(11). Quelles que soient les méthodes utilisées, il règne un large consensus quant au fait que la constatation du décès dans le contexte du DDCp exige un niveau élevé de précision et d'exactitude(39, 76, 77, 80, 81, 89) et que les tests doivent être sensibles, objectifs et uniformisés(37, 43, 44, 75, 76, 90). En dépit de ces appels à l'uniformisation, on retrouve une grande variabilité dans les techniques recommandées(11). Plus précisément, les cliniciens sont souvent incertains quant aux méthodes acceptables pour confirmer l'absence de circulation antérograde, qui est à la base de la question.

Résumé des données probantes

Il n'existe aucun rapport publié portant directement sur le recours au cathéter artériel, comparativement à la palpation du pouls, pour confirmer l'arrêt circulatoire dans le contexte

du DDC chez l'adulte ou chez l'enfant. Toutefois, la question des pouls détectables dans les situations de faible débit a été discutée dans trois études observationnelles et utilisée dans le cadre de l'établissement des lignes directrices sur la réanimation(91). Dans une étude publiée en 2009, Tibballs et ses collaborateurs ont demandé à des professionnels de la santé en milieu pédiatrique d'évaluer le pouls chez des patients recevant une assistance circulatoire mécanique qui affichaient différents niveaux innés de fonction cardiaque(86). Les patients montraient divers pouls, allant de l'absence de pression pulsatile (aucun pouls palpable) jusqu'au pouls presque normal. Les chercheurs avaient déterminé au préalable la présence ou l'absence de pouls, au moyen d'un cathéter artériel, avant de demander l'évaluation par les participants. Des réponses correctes ont été fournies par 78 % des participants avec une sensibilité de 0,86 et une spécificité de 0,64. Une étude de suivi menée par le même groupe en 2010 et utilisant les mêmes méthodes(87) a démontré que l'exactitude totale des médecins expérimentés s'établissait à 85 %. Au cours d'une étude antérieure auprès d'adultes ayant subi une dérivation cardiopulmonaire, on a demandé à des profanes et à des ambulanciers, qui en étaient à différentes étapes de leur formation, d'évaluer les pouls palpables(88). Dans ce contexte, 6 participants sur 59 (10 %) n'ont pas détecté correctement l'absence de pouls, et 66 participants sur 147 (45 %) n'ont pas réussi à détecter un pouls carotidien lorsqu'il y en avait un (comme l'attestait le cathéter artériel).

Malgré une recherche approfondie dans les publications, nous n'avons trouvé aucune preuve sur l'évaluation d'autres méthodes de détermination du décès. Par conséquent, nous avons choisi de ne pas examiner les autres questions PICO portant sur l'évaluation de l'utilisation de l'échocardiographie ou d'un appareil d'échographie Doppler dans ce contexte.

Justification

Même si elles n'étaient pas propres au contexte du DDCp, des études portant sur la capacité des professionnels de la santé à détecter le pouls dans des situations de faible débit ou de dérivations non pulsatiles ont montré que même les médecins expérimentés commettent des erreurs dans la détection de l'absence ou de la présence de pouls chez les patients pédiatriques. Étant donné les graves conséquences d'une erreur dans un contexte de DDCp (c'est-à-dire prononcer à tort le décès d'un patient pédiatrique), le groupe d'experts s'est dit fortement convaincu que la palpation du pouls est une méthode inadéquate pour confirmer l'absence de circulation, malgré des preuves d'un faible niveau de certitude. Par ailleurs, le cathéter artériel est couramment utilisé, facile à interpréter et objectif. La recommandation d'utiliser le cathéter artériel sous-entend que son bon fonctionnement a été vérifié au préalable. L'échelle d'affichage doit être ajustée de façon à permettre la surveillance des faibles pressions de pouls observées dans les situations de faible débit. Bien que l'auscultation et la palpation ne doivent pas être employées pour confirmer l'absence de circulation, elles peuvent

être utilisées pour confirmer qu'une onde plate correspond à l'état clinique. Nous n'émettons aucune recommandation quant aux points d'installation du cathéter artériel (par ex., périphérique ou centrale) pourvu que son bon fonctionnement soit confirmé.

Dans de rares cas, en raison, par exemple, du refus du mandataire ou d'un problème technique, il pourrait être impossible d'installer un cathéter artériel afin de constater le décès. Si le mandataire souhaite toujours aller de l'avant avec le DDCp, d'autres méthodes de confirmation de l'arrêt circulatoire (comme une échocardiographie, une échographie Doppler) dans le contexte du DDCp peuvent alors être employées, mais seulement après une évaluation approfondie.

En l'absence d'activité électrique, il est impossible pour le cœur de générer une contraction capable de produire un débit sanguin antérograde. Cette situation équivaudrait à une confirmation de l'arrêt de la circulation et, après une période de non-intervention d'une durée appropriée, elle satisferait aux critères de détermination du décès. À cette fin, seuls les ECG à ligne isoélectrique (plats) seraient considérés comme adéquats, et non les rythmes jugés inefficaces (par ex., fibrillation de faible amplitude). Il n'est pas recommandé, toutefois, d'attendre l'obtention d'un ECG isoélectrique, puisque c'est un fait établi que l'activité électrique du cœur peut persister bien après l'arrêt de la circulation(89). Comme la définition de la mort utilisée dans les présentes lignes directrices exige l'absence de circulation et non l'absence d'activité électrique, une attente prolongée risquerait d'allonger inutilement le temps d'ischémie chaude et de compromettre la possibilité de don, puisque les organes ne pourraient plus être transplantés.

L'échocardiographie pourrait également fournir une évaluation adéquate de l'arrêt circulatoire; si la valve aortique n'ouvre pas et qu'il n'y a pas de signe de circulation antérograde pendant la période d'observation, on peut confirmer l'arrêt circulatoire chez le patient. En théorie, ce test répond aux exigences de la constatation du décès, mais en l'absence de rapports publiés, nous ne pouvons pas nous prononcer officiellement sur son efficacité éprouvée, comparativement au test de référence que constitue le monitoring par cathéter artériel. L'utilisation de l'échocardiographie pendant la constatation du décès pose également plusieurs problèmes logistiques. La présence de l'appareil et d'un technologue pourrait interférer avec le désir de la famille de demeurer auprès du donneur potentiel pendant les soins de fin de vie. Le recours à l'échocardiographie pourrait également interférer avec la préparation stérile du patient et exigerait la disponibilité de technologues en échographie cardiaque expérimentés à tout moment où pourrait survenir un DDCp.

Même si, en théorie, une échographie Doppler pourrait également être utilisée pour déterminer l'arrêt de la circulation artérielle, il n'existe aucune preuve évaluant l'utilisation du Doppler dans les grosses artères (par ex., fémorale) pour confirmer la cessation de la circulation. Nos recherches dans les publications n'ont permis de trouver aucun rapport sur la sensibilité ou la spécificité du Doppler pour confirmer l'absence de circulation dans les situations de faible débit, ni aucune donnée sur l'effet de l'expérience du technologue.

Enfin, bien que l'absence de circulation constatée au moyen d'un cathéter artériel constitue la norme de pratique pour établir le décès, des marqueurs cliniques peuvent être également employés pour confirmer que l'état clinique correspond à la courbe artérielle. L'observation de l'apnée, la palpation du pouls et l'auscultation cardiaque sont des moyens raisonnables pour éliminer le risque d'un mauvais fonctionnement du cathéter artériel, mais ils ne devraient pas être considérés comme des procédures obligatoires pour confirmer le décès.

Question concrète n° 4 – Période de non-intervention

La période de non-intervention devrait-elle être de 10 ou de 5 minutes pour la détermination du décès de donneurs DDCp?

Recommandation concrète n° 4 :

Nous suggérons que la période d'observation (sans intervention) de l'arrêt circulatoire avant la détermination du décès soit de 5 minutes. (Recommandation conditionnelle, preuves d'un très faible niveau de certitude.)

Profil GRADE – Tableau 4 : Période de non-intervention

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|--------------------------|------------------------|----------------------|--------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|---|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Résultats pour le rein | | | | | | | | | |
| 1 (92) | étude observationnelle | sérieux ¹ | non sérieuse | très sérieux ² | non sérieuse | aucune | Aucune étude comportant un temps d'observation de 10 minutes des donneurs. Temps d'observation de 5 minutes, comparaison des résultats avec le DDN : N = 91 patients dans le cadre d'une étude rétrospective d'une base de données (1981-2006). 12 % des reins découlant d'un DDC résultaient d'un DDcnc. Après correction des variables de confusion, le risque d'échec de la greffe était plus élevé dans le groupe DDC [rapport de risque (RR) de 2,440 (Intervalle de confiance (IC) de 95 % : 1,280-4,650, p = 0,007)]. La survie des patients, toutefois, a été semblable entre les groupes [RR de 1,559 (IC de 95 % : 0,848-2,867, p = 0,153)]. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Résultats pour le foie | | | | | | | | | |
| 1 (93) | étude observationnelle | non sérieux | non sérieuse | très sérieux ² | sérieuse ³ | aucune | Aucune étude comportant un temps d'observation de 10 minutes des donneurs. Temps d'observation de 5 minutes, comparaison des résultats avec le DDN : N = 7 donneurs DDC sur 20 ans dans une étude cas-témoins jumelés à raison de 1:3 donneurs DDN sur 12 mois. Aucune différence dans la fonction hépatique à court et à long terme. Le taux de survie du patient et du greffon à 10 ans était de 100 %. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Résultats pour le poumon | | | | | | | | | |
| 1 (18) | étude observationnelle | sérieux ¹ | non sérieuse | très sérieux ⁴ | sérieuse ³ | aucune | Aucune étude comportant un temps d'observation de 10 minutes des donneurs. Temps d'observation de 5 minutes pour 3 donneurs. Parmi les receveurs, on comptait 1 receveur pédiatrique et 2 receveurs adultes (âgés de 16, 62 et 58 ans). 2 patients étaient vivants et bien portants après 21 mois; 1 patient est décédé après 34 mois d'une bronchiolite oblitérante attribuable en partie au non-respect de la médication. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Résultats pour le cœur | | | | | | | | | |

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|--------------------------|--------------------------|-----------------|--------------|----------------------|-----------------------|-----------------------|---|------------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| 1 (17) | étude observationnelle | non sérieux | non sérieuse | sérieux ² | sérieuse ³ | aucune | Aucune étude comportant un temps d'observation de 10 minutes des donneurs. Pour 1 donneur, le temps d'observation a été de 3 minutes, 2 donneurs ont eu un temps d'observation de 75 secondes. La comparaison a été faite avec des donneurs DDN. 3 receveurs d'organes de donneurs DDCp n'ont pas eu de décès tardif (en deçà de 3,5 ans), et leurs résultats fonctionnels et immunologiques étaient semblables à ceux des receveurs d'organes provenant de donneurs DDNp. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Autoréanimation | | | | | | | | | |
| 2 (89, 94) | études observationnelles | non sérieux | non sérieuse | non sérieux | sérieuse ³ | aucune | Deux études conçues pour examiner l'autoréanimation : dans 1 étude prospective portant sur 73 donneurs DDC, dont 8 étaient âgés de moins de 18 ans, aucun cas d'autoréanimation n'a été noté pendant la période de 5 minutes d'attente ou d'observation pour la constatation du décès. Une étude de faisabilité prospective portait sur 41 patients suivis pendant le processus de décès après l'arrêt des TMFV. 4 patients étaient des enfants, aucun cas d'autoréanimation n'a été observé au cours de la période de 30 minutes qui a suivi la constatation du décès. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |

1. Rétrospective
2. La comparaison portait sur des donneurs DDN et non sur la période d'attente de 10 minutes.
3. Aucune explication n'a été fournie.
4. Petit nombre
5. Pas de comparaison avec des donneurs ayant eu une période d'attente de 10 minutes

Contexte

La période de non-intervention ou d'observation joue un rôle essentiel dans le processus du DDCp, puisqu'elle permet de confirmer qu'il n'y a plus de possibilité d'autoréanimation chez le patient et de protéger contre le risque d'une ischémie prolongée les organes qui pourraient être donnés. Notre examen de la portée du DDCp a révélé que les lignes directrices sur la constatation du décès dans le contexte du DDC exigeaient toutes une période d'attente après l'arrêt circulatoire — la plupart du temps de 5 minutes (plage de 2 à 10 minutes) — après quoi, le décès était prononcé. Dans le reste de ce document, cette période sera appelée « période de non-intervention », soit une période d'observation pendant laquelle aucune intervention n'est permise et un suivi continu de la circulation doit être assuré. Malgré l'absence de définition consensuelle, nous considérons que la période de non-intervention commence lorsque la courbe produite par le cathéter artériel correctement calibré ne montre plus aucune ondulation discernable.

Aucun consensus international n'a été établi quant à la durée de la période de non-intervention(12, 13, 36, 37, 43). L'American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics, seul organisme à fournir des recommandations propres à la clientèle pédiatrique, recommande une période d'attente de 2 à 5 minutes, sans préciser de tests diagnostiques(37).

Résumé des données probantes

Aucune étude portant directement sur notre question clinique n'a été publiée, soit la comparaison d'une période de non-intervention de 10 minutes et de 5 minutes en ce qui a trait à l'autoréanimation et à la survie du greffon ou du receveur chez une clientèle adulte ou pédiatrique. Par conséquent, nous avons inclus des études portant sur au moins un de ces paramètres et avons abaissé le classement des études pour refléter le lien plus indirect avec notre question. En ce qui concerne les résultats pour le greffon ou le receveur dans le contexte du DDCp, les seules études qui documentaient la durée de la période de non-intervention indiquaient une période de 5 minutes(18, 92, 93) ou moins(17). Certaines études ne mentionnaient pas explicitement la durée de la période de non-intervention, et aucune n'a rapporté une période de non-intervention de 10 minutes. Pour ce qui est de l'autoréanimation, une revue systématique parue en 2010 et portant sur des rapports publiés faisant état de cas d'autoréanimation(95) concluait que celle-ci a été signalée uniquement à la suite de l'échec de la réanimation cardiorespiratoire (RCR) et qu'elle ne s'est pas produite au-delà d'un délai de 7 minutes dans les études comportant une observation continue et des délais précis. Aucun cas d'autoréanimation n'avait été signalé après l'arrêt des TMFV chez des enfants. Après cette revue, quatre cas d'autoréanimation chez des enfants ont été rapportés. Tous sont survenus à la suite d'une RCR infructueuse(96-98) et ne sont pas applicables, par conséquent, au contexte du DDC contrôlé, où il n'y a pas de manœuvres de réanimation. Dans le contexte du DDC contrôlé, nous avons trouvé seulement deux études conçues pour examiner l'autoréanimation. L'une d'elles, une étude prospective portant sur 73 donneurs DDC, dont huit étaient âgés de moins de 18 ans, ne rapportait aucun cas d'autoréanimation pendant la période d'observation de 5 minutes avant la constatation du décès(94). L'autre était une étude de faisabilité prospective sur quatre enfants suivis après l'arrêt des TMFV(89). Dans cette étude, il n'y a eu aucun cas d'autoréanimation dans les 30 minutes qui ont suivi la constatation du décès.

Justification

Dans l'élaboration de cette question clinique, nous avons examiné une période de non-intervention de 2 minutes, mais nous avons écarté l'idée d'en faire un comparateur en raison d'un apparent manque d'acceptabilité auprès des cliniciens canadiens(39). À l'heure actuelle, tous les centres canadiens effectuant des DDC en milieu adulte et pédiatrique respectent une période de non-intervention de 5 minutes et, selon les données existantes, cette période est suffisamment longue pour éliminer le risque d'autoréanimation et procure des résultats

acceptables pour les organes transplantables. Toutefois, en raison de la faible qualité des preuves examinées relativement à l'autoréanimation et du fait qu'il n'existe aucun rapport comparant directement les résultats pour les organes selon que la période d'attente est de 5 ou de 10 minutes, nous préférons formuler une recommandation conditionnelle plutôt qu'une recommandation forte.

9. Interventions avant et après le décès

Énoncés de bonnes pratiques

Avant le décès

- 9.1 Dans tous les cas où une intervention ou un test est susceptible de causer un inconfort au donneur potentiel, il faut prévoir l'administration d'un analgésique ou d'un sédatif, conformément aux pratiques normales en soins intensifs.
- 9.2 Il est important de tenir compte du moment où une intervention pharmacologique est administrée avant le décès afin de réduire au minimum les risques potentiels.
- 9.3 Les protocoles régissant les interventions mises en œuvre chez le donneur avant le décès en vue du don doivent être établis de concert avec les ODO et les équipes de prélèvement.
- 9.4 La mise en place à court terme de traitements de maintien des fonctions vitales (avant leur retrait), y compris pour le transfert vers un autre hôpital, est acceptable pour permettre l'organisation logistique du DDCp.
 - a. Les risques et les avantages du maintien d'un traitement ou d'un transfert doivent être expliqués et, comme pour tout autre traitement administré avant le décès, il faut obtenir le consentement.
- 9.5 Aux fins de la constatation du décès, le maintien du cathéter artériel existant ou son remplacement (avec les sédatifs ou analgésiques appropriés) est permis.

Après le décès

- 9.6 Aucune intervention susceptible de rétablir le débit sanguin et l'oxygénation du cerveau après le décès ne peut être entreprise, y compris la ventilation cyclique après la réintubation en vue du don de poumons.
- 9.7 Seule l'équipe de prélèvement ou de transplantation peut effectuer des interventions après décès.

Justification

Les recommandations ci-dessus servent à rappeler que toute intervention avant le décès, notamment le transfert d'un donneur potentiel, comporte les mêmes exigences quant à l'obtention d'un consentement éclairé, à la limitation des risques et au respect du confort du patient que tout autre soin couramment prodigué aux patients des unités de soins intensifs. On peut se reporter à la section *Consentement aux interventions avant le décès* pour obtenir des précisions à ce sujet.

En ce qui concerne les interventions après le décès, notre objectif premier était d'éviter celles qui risqueraient de rétablir l'apport de sang oxygéné au cerveau. L'absence d'apport de sang oxygéné au cerveau est l'élément clé de la constatation du décès. Par conséquent, toute procédure susceptible de rétablir cet apport au moment du prélèvement de l'organe contreviendrait à la règle du donneur décédé. Compte tenu de ce risque, nous recommandons que la réintubation trachéale soit permise, à condition que la ventilation cyclique ne soit pas instaurée. Par le jeu des interactions cardiopulmonaires, la ventilation cyclique présente le risque théorique de rétablir l'oxygénation et la circulation cérébrales, et d'autres groupes ont également recommandé de l'éviter(12, 36).

Question concrète n° 5 — Interventions avant le décès : héparine

Avant le décès, peut-on administrer de l'héparine ou doit-on éviter toute anticoagulothérapie dans le cadre du DDCp?

Recommandation concrète n° 5 :

Le groupe d'experts n'a pas formulé de recommandation au sujet de l'administration universelle d'héparine dans le contexte du DDCp.

Profil GRADE — Tableau 5 : Interventions avant le décès – héparine

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|--|--------------------------|---------------------------|--------------|------------------------------|-----------------------|-----------------------|--|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Résultats pour le greffon (propres à chaque catégorie d'organe) | | | | | | | | | |
| 2 (99, 100) | études observationnelles | très sérieux ¹ | non sérieuse | très sérieux ^{2, 3} | sérieuse ⁴ | aucune | On sait très peu de choses sur l'emploi de l'héparine dans le contexte du DDC, et quant au DDCp, il n'existe aucune publication sur le sujet. Les deux publications incluses sont des études rétrospectives de cohortes qui portent sur des organes précis, une sur le DDC rénal, et l'autre sur le DDC pulmonaire. Aucune donnée n'a été publiée sur d'autres organes chez l'humain. De plus, l'une de ces études (Cypel <i>et al.</i>) compare des poumons obtenus dans le cadre d'un DDC à ceux qui ont été obtenus dans un DDN ou dans un autre contexte, avec ou sans héparine. Aucune différence majeure n'a été signalée dans les résultats entre les poumons obtenus à la suite d'un DDC et d'un DDN dans l'étude de Cypel et ses collaborateurs. L'autre étude (Kamal <i>et al.</i>), qui examinait les résultats pour les reins obtenus à la suite d'un DDC avec ou sans emploi d'héparine avant le décès, n'a montré aucune différence dans la reprise de fonctionnement précoce ou tardive du greffon. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Risque hémorragique pour le donneur potentiel (hémorragie cérébrale ou incontrôlée) — pas de rapport | | | | | | | | | |
| - | - | - | - | - | - | - | Aucune étude n'a rapporté l'incidence de complications hémorragiques à la suite de l'administration d'héparine avant le décès. | - | CRITIQUE |

1. Kamal – pas d'indication quant à la raison de l'administration ou non d'héparine
2. Aucun patient pédiatrique
3. Une étude comparait le DDC et le DDN.
4. Très petit nombre de patients

Contexte

La crainte que des thrombus se forment lorsque la perfusion est faible pendant l'ischémie chaude a incité de nombreux programmes à administrer des anticoagulants avant ou pendant l'arrêt des TMFV(11). Le risque le plus fréquemment mentionné de l'anticoagulothérapie est la création ou l'aggravation d'une hémorragie potentiellement mortelle(11). L'héparine est l'agent utilisé dans toutes les publications relevées dans le cadre de notre examen de la portée du DDCp. Les protocoles de certains centres, y compris tous ceux des programmes de DDCp du Canada(101, 102), prévoient l'administration habituelle d'héparine avant le décès à tous leurs donneurs DDC. Certains centres à l'étranger n'administrent pas d'héparine, conformément aux recommandations nationales qui la déconseillent(12, 13).

Résumé des données probantes

Une revue des publications disponibles sur les clientèles adulte et pédiatrique a été entreprise pour recenser les effets positifs ou négatifs de l'administration d'héparine avant le décès chez les donneurs DDC de tous les groupes d'âge. Seules deux publications répondaient aux critères

de recherche; il s'agissait d'études rétrospectives de cohortes portant sur des organes particuliers, soit les reins(99) et les poumons(100), respectivement. Aucune des références ne fournissait un raisonnement clinique justifiant l'administration ou la non-administration d'héparine. Les deux publications ont été rétrogradées en raison de leur caractère indirect, puisqu'aucune d'elles ne comparait directement l'emploi et le non-emploi de l'héparine dans un contexte pédiatrique. Kamal et ses collaborateurs(99) ont comparé la survie précoce et tardive du greffon chez les receveurs de rein DDC, avec ou sans administration d'héparine avant le décès. Parmi les 52 patients évalués, 44 % d'entre eux ont reçu de l'héparine, et aucune différence n'a été observée dans les résultats chez les receveurs. Cypel et ses collaborateurs(100) ont fait état de résultats pour la transplantation pulmonaire chez 224 patients DDC, dont 48 % d'entre eux avaient reçu de l'héparine, par rapport à 2 744 patients DDN. Les taux de survie précoce et intermédiaire étaient comparables. Aucune étude n'a décelé de préjudices ou de complications découlant de l'administration d'héparine avant le décès. Aucune autre donnée chez l'humain n'a été trouvée, et les données sur les animaux ont été exclues.

Justification

Étant donné l'absence de données probantes chez les patients pédiatriques et les préoccupations que soulèvent les interventions avant le décès chez cette population de patients susceptibles de causer un préjudice, nous ne formulons aucune recommandation sur l'administration habituelle d'héparine avant le décès dans le cadre d'un DDCp. Les pratiques générales et propres à chaque cas, notamment la dose et le moment d'administration, doivent être établies après discussion entre les équipes de soins intensifs, les ODO et les programmes de transplantation. Si on administre de l'héparine, il faut le faire de manière à réduire au minimum le risque de hâter le décès du donneur (par ex., envisager de l'administrer pendant la période d'agonie après le retrait des TMFV plutôt que pendant la première phase de la cessation de ces traitements).

Question concrète n° 6 — Perfusion d'oxygénation régionale

Faut-il avoir recours ou non à des techniques de perfusion d'oxygénation régionale afin d'améliorer les résultats pour l'organe dans le cadre d'un DDCp contrôlé?

Recommandation concrète n° 6 :

Nous recommandons de ne pas recourir aux techniques de perfusion d'oxygénation régionale dans le contexte du DDCp. (Recommandation forte, preuves d'un très faible niveau de certitude.)

Profil GRADE – Tableau 6 : Perfusion d'oxygénation régionale

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|---|--------------------------|---------------------------|----------------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|--|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Résultat pour l'organe | | | | | | | | | |
| 13 (103-113) | études observationnelles | sérieux ^{1,2} | très sérieuse ³ | sérieux ^{4,5} | sérieuse ³ | aucune | Les données sur les résultats pour l'organe avec le recours à la circulation régionale normothermique (CRN) dans le contexte du DDCp (voir la justification pour des précisions) montrent qu'il est possible de l'utiliser, même lorsque les interventions avant le décès sont interdites. Les données disponibles sur les résultats suggèrent également un meilleur fonctionnement du greffon par rapport au DDC standard. Ces données doivent être interprétées avec prudence pour plusieurs raisons. Elles sont exclusivement rétrospectives et ne comportent souvent qu'une comparaison limitée, voire aucune, à une cohorte DDC standard. Elles sont indirectes et ne comptent presque pas de patients pédiatriques. Enfin, aucune de ces études n'inclut de comparaison du traitement faisant appel à un dispositif de perfusion <i>ex vivo</i> après le prélèvement. Ces traitements, administrés isolément ou après une CRN <i>in situ</i> , pourraient modifier considérablement l'impact de la CRN et exigeront un examen attentif dans les futurs rapports. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Risque de rétablissement de l'apport de sang oxygéné au cerveau | | | | | | | | | |
| 2 (104, 112) | études observationnelles | très sérieux ⁶ | non sérieuse | sérieux ⁴ | non sérieuse | aucune | Les deux seuls articles à décrire des méthodes permettant de s'assurer que le débit sanguin cérébral n'est pas rétabli s'appuyaient surtout sur une confirmation visuelle de l'absence de perfusion dans le haut du corps. Aucun d'eux ne signalait de cas de reperfusion. Aucune référence n'a décrit de processus formel d'évaluation du débit sanguin cérébral. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |

1. Études rétrospectives
2. Comparateurs variés (par ex., DDCc comparé au DDCnc et au DDN)
3. Grands écarts dans les résultats des différents rapports
4. Presque exclusivement des patients adultes
5. De nombreuses études ne portent que sur des donneurs dans le cadre d'un DDCnc.
6. Aucune méthode systématique n'est décrite pour éliminer le risque de reprise du débit sanguin cérébral.

Contexte

À notre connaissance, aucun centre canadien pédiatrique ou adulte n'utilise à l'heure actuelle des techniques de perfusion régionale dans le cadre du DDC. Diversement décrites dans les publications, ces techniques comprennent des méthodes qui impliquent l'occlusion de l'aorte et la perfusion oxygénée (semblable à l'oxygénation extracorporelle sur membrane) des organes abdominaux après la constatation du décès et avant le prélèvement des organes. Des techniques de perfusion régionale peuvent être employées pendant plusieurs minutes, voire des heures, avant le prélèvement et sont couramment utilisées dans les cas de DDC non contrôlés dans certaines régions(114). En théorie, ces techniques présentent l'avantage de rétablir les réserves d'énergie cellulaire, de permettre l'évaluation du fonctionnement de l'organe avant le prélèvement et d'atténuer les contraintes de temps pendant la dissection

chirurgicale et le prélèvement après la constatation du décès(114). Les inconvénients potentiels comprennent notamment des préoccupations éthiques concernant la canulation avant le décès, une importante utilisation de ressources et la crainte que ces techniques rétablissent l'apport de sang oxygéné au cerveau, ce qui enfreindrait la règle du donneur décédé(114).

Résumé des données probantes

Une revue des publications disponibles sur les patients pédiatriques et adultes a été effectuée afin de vérifier si les techniques de perfusion régionale améliorent les résultats pour l'organe dans le contexte du DDCp contrôlé. Nous n'avons trouvé aucune publication portant directement sur le sujet. Quatre publications(103, 104, 112, 115), dont une revue systématique, ont été considérées comme des preuves indirectes. Toutes les études, y compris celles qui ont été incluses dans la revue systématique, étaient de nature rétrospective et de petite envergure. Quoique la majorité des participants à l'étude aient été des adultes, on y comptait aussi des adolescents et des enfants (nombre total de personnes de moins de 18 ans non précisé).

Trois publications(103, 104, 112) ont comparé le nombre d'organes prélevés par donneur par rapport à des témoins historiques avec l'utilisation d'un soutien extracorporel chez les donneurs décédés, le DDC à prélèvement rapide (la forme de DDC la plus fréquemment pratiquée au Canada) et chez ceux pour qui il a été impossible d'instaurer un soutien extracorporel pour des raisons non précisées. Les résultats de ces études ne montrent aucune différence statistique dans les taux de survie ou de rejet du greffon à long terme. Toutefois, on a constaté une hausse de la probabilité de prélèvement des organes abdominaux (3 contre 2,6 organes/donneur), un taux plus élevé d'utilisation du foie (52 % contre 27 %) et un taux plus faible de retard de fonctionnement du greffon chez les receveurs d'un rein provenant du groupe de donneurs DDC ayant reçu un soutien extracorporel.

Dans la revue systématique menée par Shapey et ses collaborateurs(115), tous les patients qui ont subi un DDC contrôlé avec soutien extracorporel (4 études sur 11) ont reçu de l'héparine et ont été canulés avant la constatation du décès. Les reins prélevés à la suite d'un DDC avec soutien extracorporel ont affiché des taux de retard de fonctionnement du greffon plus faibles (plage de 8 à 41 %) que les reins prélevés dans le cadre de DDC contrôlés ordinaires (plage de 55 à 57 %), et les taux étaient comparables à ceux des donneurs de rein DDN (plage de 19 à 26 %). Les taux de survie du greffon et du patient à 1 an étaient semblables dans tous les groupes. Le seul rapport portant sur 11 patients ayant reçu des greffons hépatiques(108) après un DDC contrôlé et ayant bénéficié d'une circulation régionale normothermique (CRN) montrait que les taux de survie à 1 an du greffon et du patient étaient semblables aux résultats historiques pour les transplantations de foie après un DDN et étaient supérieurs aux résultats historiques pour le DDC classique. Étant donné les préoccupations éthiques que soulève la canulation avant la constatation du décès, Oniscu et ses collaborateurs(103) ont décrit récemment la faisabilité du DDC avec soutien extracorporel appliqué sur 21 donneurs à l'unité des soins intensifs sans aucune intervention avant le décès.

Parmi ces rapports, seulement deux, provenant du même centre(104, 112), évaluent le risque de rétablissement de l'apport sanguin cérébral constaté uniquement de manière clinique (par ex., cyanose de la partie supérieure du corps). Aucune étude n'évaluait formellement cet événement peu probable, mais qui présente néanmoins un risque élevé.

Justification

Dans le cadre de nos lignes directrices, ces données doivent être interprétées avec prudence pour plusieurs raisons. Toutes les études étaient de faible qualité et ont été rétrogradées en raison de leur caractère indirect. Aucune de ces études n'incluait de comparaison avec un traitement faisant appel à un dispositif de perfusion *ex vivo* après le prélèvement. Ces traitements *ex vivo*, administrés isolément ou après une perfusion régionale *in situ*, pourraient modifier considérablement les conséquences de la perfusion régionale et exigeront un examen attentif dans les futurs rapports.

Étant donné la faible qualité des données probantes signalant un bienfait, le risque des conséquences importantes liées au rétablissement du débit sanguin cérébral attribuable à une occlusion aortique inadéquate et l'importance des coûts et des ressources nécessaires, nous sommes d'avis que le DDC avec soutien extracorporel ne devrait pas être employé dans le contexte du DDCp. Pour ces raisons, nous sommes à l'aise de formuler une recommandation forte, malgré la très faible qualité globale des données probantes.

Même si nous ne recommandons pas leur emploi dans la pratique normale, les techniques de perfusion régionale pourraient être examinées dans le cadre d'un protocole de recherche avec l'approbation d'un comité d'éthique de la recherche. Si on choisit d'appliquer de telles techniques, il faut s'assurer d'empêcher le rétablissement du débit sanguin cérébral pendant la recherche sur la perfusion régionale.

Question concrète n° 7 — Interventions avant le décès : bronchoscopie

Doit-on effectuer ou non une bronchoscopie pour évaluer, avant le décès, les poumons d'un donneur DDCp potentiel?

Recommandation concrète n° 7 :

Le groupe d'experts n'a pas formulé de recommandation en faveur ou contre l'utilisation habituelle de la bronchoscopie avant le décès dans le cadre du DDCp.

Profil GRADE – Tableau 7 : Interventions avant le décès – bronchoscopie

| Évaluation de la qualité | | | | | | | Impact | Qualité | Importance |
|---|--------------------------|------------------------------|-----------------------|---------------------------|-----------------------|-----------------------|--|---------------------|------------|
| Nombre d'études | Type d'étude | Risque de biais | Incohérence | Caractère indirect | Imprécision | Autres considérations | | | |
| Fonctionnement du greffon pulmonaire | | | | | | | | | |
| 3 (116-118) | études observationnelles | très sérieux ^{1, 2} | sérieuse ³ | très sérieux ⁴ | sérieuse ³ | aucune | Nous n'avons trouvé aucun essai qui s'intéressait directement à cette question PICO. Dans la seule étude trouvée sur le recours à la bronchoscopie dans le cadre du DDC, aucun poumon n'a été exclu à la suite des résultats d'une bronchoscopie exécutée sur 13 donneurs potentiels (Cypel <i>et al.</i> 2009). Parmi les 9 donneurs, on comptait un adolescent de 17 ans. Aucune corrélation entre les résultats de la bronchoscopie et les résultats pour le greffon ou le receveur. La bronchoscopie est fréquemment pratiquée dans le don d'organes après un DDN ou un DDC, mais son lien avec les résultats pour le greffon ou le receveur est inconnu à l'heure actuelle. L'impact du soutien <i>ex vivo</i> continu et la possibilité d'une bronchoscopie <i>ex vivo</i> après la mort ne sont pas abordés dans les publications existantes. | ⊕○○○ TRÈS FAIBLE | CRITIQUE |
| Risque pour le donneur potentiel (par ex., désaturation, pneumothorax) — pas de rapport | | | | | | | | | |
| - | - | - | - | - | - | - | Aucune des études ci-dessus ne signale d'effets indésirables associés à la bronchoscopie avant ou après le décès servant à évaluer l'admissibilité des poumons. | - | CRITIQUE |

1. Études rétrospectives
2. La bronchoscopie est une composante de l'ensemble des programmes de don.
3. Variations importantes dans les taux de refus des poumons déclarés (0-38 %)
4. La plupart des données portaient sur le DDN chez l'adulte.

Contexte

L'utilisation de la bronchoscopie en vue d'évaluer l'admissibilité des poumons du donneur est jugée habituelle depuis la publication des recommandations de Winton, en 1992(119). Un rapport subséquent publié en 1994 dans le contexte du DDN(116) a fait état de résultats anormaux de bronchoscopie qui ont empêché le prélèvement d'organes chez 10 donneurs potentiels sur 26 (38 %), qui montraient pourtant des radiographies pulmonaires et des gazométries sanguines normales. Ces premières publications ont favorisé l'adoption généralisée de la bronchoscopie dans les contextes du DDN et du DDC. Depuis, on effectue une bronchoscopie avant le prélèvement des poumons chez les donneurs potentiels pédiatriques et adultes pour exclure la présence de lésions oncologiques visibles, évaluer la conformité anatomique ou les dommages aux voies aériennes, retirer les sécrétions et vérifier la présence d'une infection(118).

Résumé des données probantes

Nous n'avons trouvé aucune référence portant directement sur le recours à la bronchoscopie avant le décès dans un contexte de DDCp. Une étude rétrospective publiée en 2010 portant sur 476 donneurs adultes de poumon (vraisemblablement dans le cadre du DDN, bien que ce ne

soit pas précisé dans le rapport) a révélé que 16 % des donneurs potentiels ont été exclus en raison des résultats de la bronchoscopie(118). Ce groupe n'a pas indiqué de corrélation entre les résultats de la bronchoscopie et les résultats pour le greffon ou le receveur. Dans le seul rapport que nous ayons trouvé portant sur la bronchoscopie dans le cadre du DDC, aucun poumon des 13 donneurs potentiels n'a été exclu en raison des résultats de la bronchoscopie, y compris ceux d'un adolescent de 17 ans, mais d'aucun autre enfant(117). Aucune corrélation n'a été signalée entre les résultats de la bronchoscopie et les résultats pour le greffon ou le receveur.

Nous n'avons trouvé aucune publication faisant état d'un préjudice pour les donneurs potentiels parmi les résultats.

Justification

Même si la bronchoscopie est souvent pratiquée dans le contexte du don d'organes après un DDN et un DDC, son lien avec les résultats pour le greffon ou le receveur dans le contexte du DDCp demeure inconnu. Nous reconnaissons que la bronchoscopie avant le décès dans le cadre d'un DDCp contrôlé est probablement une procédure à faible risque, mais il n'existe aucune publication évaluant les effets indésirables de cette intervention dans ce contexte. La bronchoscopie après le décès, *in situ* ou *ex vivo*, n'est pas abordée dans les publications actuelles, mais pourrait être aussi utile que l'évaluation bronchoscopique avant le décès tout en éliminant les risques pour le donneur potentiel. Le bilan de ces différentes considérations nous amène à ne pas nous prononcer en faveur ou en défaveur de la bronchoscopie avant le décès.

10. Traitements novateurs, y compris le DDCp cardiaque

Énoncés de bonnes pratiques

- 10.1 Compte tenu du fait que le DDCp demeure une pratique médicale en constante évolution, l'innovation dans ce domaine doit faire l'objet d'une surveillance appropriée.
 - a. Il faut encourager la recherche dans le domaine du DDCp sous la surveillance adéquate d'un comité d'éthique de la recherche. Voir le tableau 5 pour obtenir la liste des lacunes recensées dans les connaissances sur le DDCp.
- 10.2 Étant donné l'absence de publications sur l'expérience en matière de DDCp cardiaque :
 - a. Les programmes de transplantation cardiaque devraient établir des critères d'acceptation pour les dons de cœur, des protocoles de traitement des cœurs *ex vivo* et l'attribution des cœurs dans le cadre du DDCp.
 - b. Il faudrait envisager la mise en place d'un programme de DDCp cardiaque sous forme de protocoles de recherche surveillés par un comité d'éthique ou par les programmes chargés de superviser les traitements novateurs.
 - c. Au début du programme de DDCp cardiaque, le donneur et le receveur devraient se trouver dans le même centre afin de limiter le temps d'ischémie froide. Cette façon de faire pourrait ensuite être revue selon l'expérience clinique et la recherche sur les applications *ex vivo*.

Justification

Les données scientifiques appuyant le DDCp demeurent limitées, et il est très probable que les nombreux centres universitaires qui s'intéressent au DDCp élaboreront des programmes de recherche destinés à combler les lacunes dans les connaissances. Les auteurs des présentes lignes directrices recommandent qu'à mesure que les centres développeront de nouvelles techniques et pratiques liées au DDCp, on veille à ce que les traitements novateurs fassent l'objet d'une surveillance appropriée. Il est important de noter que nous ne pensons pas que la pratique générale du DDCp, telle qu'elle est recommandée dans le présent document, doive faire l'objet de la surveillance exigée pour les traitements novateurs.

Nous estimons que le DDCp cardiaque exige une attention particulière. La logistique du DDCp cardiaque demeure largement inexplorée, puisque seulement trois cas ont été rapportés dans la documentation publiée(17). Le rapport concernait des cas où la période de non-intervention était inférieure à deux minutes et où le receveur et le donneur se trouvaient au même hôpital afin de réduire le temps d'ischémie froide. Malgré le peu d'articles relatant l'expérience du DDCp cardiaque, de récents rapports innovateurs sur le DDC chez l'adulte effectué au moyen de techniques de conservation du cœur *ex vivo* permettent de croire que cette option pourrait devenir une solution clinique valable dans un proche avenir(120). Nous avons tenu compte de l'absence de preuves lorsque nous avons recommandé que l'évolution du DDCp cardiaque au Canada soit guidée par une étude clinique ou un programme chapeautant les traitements novateurs.

11. DDC néonatal

Énoncés de bonnes pratiques

- 11.1 À moins d'indication contraire, ces énoncés de bonnes pratiques et ces recommandations concrètes qui s'appliquent aux bébés et aux enfants peuvent également s'appliquer aux nouveau-nés, si on dispose d'une expertise dans les soins de fin de vie des nouveau-nés.
- 11.2 Un diagnostic d'anencéphalie ou d'un autre trouble neurologique grave semblable limitant l'espérance de vie, où le DDN est impossible, n'empêche pas l'évaluation de ces cas comme candidats potentiels pour le DDCp.
- 11.3 Il incombe aux services de transplantation, de concert avec les unités de soins intensifs en néonatalogie expérimentées dans le don d'organes, d'établir des critères d'admissibilité chez les nouveau-nés en vue d'un DDCp, comme le poids minimal et l'âge gestationnel.
 - a. Ces processus doivent être constamment réexaminés afin de les garder conformes aux éventuels nouveaux critères du DDCp.
 - b. Il faut encourager la communication entre les cliniciens et les ODO à propos des cas d'arrêt des TMFV qui se situent à la limite des plages d'admissibilité.

- 11.4 Les centres ne disposant pas des ressources nécessaires pour effectuer le DDCp pourraient établir un processus clair de transfert vers des hôpitaux dotés de tels programmes. Ces processus doivent tenir compte des aspects suivants : la possibilité de transférer la mère du patient en même temps, la poursuite des soins de fin de vie, la limitation du fardeau économique imposé par un tel transfert et le possible retour du corps du patient après le processus.

Justification

Le DDN est rare en néonatalogie (127). Divers éléments limitent l'application des critères de DDN chez les nouveau-nés, comme la difficulté d'établir la cause exacte d'un coma survenu peu après la naissance, l'incertitude quant à la validité des tests auxiliaires chez les nouveau-nés atteints d'encéphalopathies graves, ou encore, les fontanelles ouvertes des nouveau-nés qui compliquent le diagnostic de l'herniation cérébrale. Les modalités de décès diffèrent dans une unité de soins intensifs en néonatalogie par rapport aux questions PICO(128, 129), et dans bien des unités de soins intensifs néonatales, le retrait des TMFV est la voie la plus courante vers la mort(121), ce qui signifie qu'un nombre important de patients pourraient devenir admissibles au DDCp(16, 51). Malgré cela, le DDCp néonatal demeure extrêmement rare au Canada, puisque la plupart des centres n'offrent pas le service.

Comme c'est le cas pour tous les donneurs DDCp potentiels, la prestation de soins de fin de vie optimaux doit demeurer la principale préoccupation dans le cadre du processus de DDCp néonatal. Le contexte particulier du décès d'un nouveau-né sur le plan relationnel et éthique exige les compétences d'un clinicien formé pour traiter ce genre de situations de fin de vie. Deux rapports récents font état de variations en matière de soins de fin de vie des nouveau-nés dans les centres canadiens(121, 130).

Peu de documentation a été publiée sur le DDC néonatal. Brierley a proposé de considérer le DDCp néonatal comme une composante éthique s'inscrivant dans une solution multifactorielle à la pénurie chronique d'organes au Royaume-Uni(51, 122, 123). Aux États-Unis, Stiers et ses collaborateurs(16) ont déclaré que, sur les 136 décès survenus dans leur unité de soins intensifs néonatale, 60 (44,1 %) répondaient aux critères du DDC, mais que moins de 10 % de ces patients ont fait l'objet d'un signalement adéquat au service d'approvisionnement en organes régional en vue d'une évaluation. Il est donc impossible de savoir à quelle fréquence le DDCp néonatal pourrait avoir lieu dans les unités de soins intensifs néonatales au Canada si des services de DDCp y étaient couramment offerts dans le cadre des soins de fin de vie.

L'une des grandes différences potentielles entre les patients néonataux et les autres catégories de patients réside dans le grand nombre d'unités de soins intensifs néonatales régionales non tertiaires qui n'offrent pas le DDCp (comparativement au petit nombre d'unités de soins intensifs pédiatriques), où de nombreux donneurs DDCp néonataux potentiels pourraient être hospitalisés en premier lieu. Les hôpitaux n'offrant pas le DDCp doivent prévoir des protocoles de transfert clairs lorsque les parents d'un bébé hospitalisé à l'unité des soins intensifs néonatale veulent faire ce type de don. En outre, ils doivent tenir compte du fait que la mère

n'aura peut-être pas encore obtenu son congé(69, 124). Ces protocoles doivent également prévoir, pour les patients déjà dans le système de santé, un accès prioritaire aux quelques centres qui pratiquent le DDCp.

Nous recommandons que le DDCp soit offert dans le cas de nouveau-nés atteints d'anencéphalie ou de troubles neurologiques graves semblables limitant l'espérance de vie. Le 1^{er} février 2016, la Société canadienne de pédiatrie a réitéré son énoncé de position(125) qui recommande de proscrire le don d'organes après décès pour cette population de patients étant donné qu'il est impossible d'effectuer un examen de DDN en présence d'un tronc cérébral fonctionnel. Toutefois, cet énoncé concernait uniquement le DDN. Le fait que ces patients ne satisfont pas aux critères du DDN n'a aucune incidence sur le DDCp. C'est pourquoi nous recommandons que le DDCp soit offert aux mandataires et aux familles de patients ayant cette condition à la naissance. La recherche documentaire destinée à étoffer les présentes lignes directrices n'a pas permis de trouver des publications décrivant l'application du DDCp chez des patients anencéphales(11).

12. Mise en œuvre et surveillance du programme de DDCp

Énoncés de bonnes pratiques

- 12.1 Les programmes de DDCp doivent être approuvés officiellement par la structure hiérarchique en place dans l'hôpital.
- 12.2 On devrait privilégier une approche intégrée et collaborative pour la mise en œuvre du programme de DDCp, axée sur la consultation et la participation de tous les services concernés dans l'hôpital, des familles ou des partenaires publics, des ODO régionaux et des programmes de transplantation.
 - a. Les programmes de transplantation et les ODO devraient créer des stratégies claires d'attribution des organes prélevés dans le cadre du DDCp afin d'en assurer une utilisation optimale.
- 12.3 On devrait envisager attentivement la possibilité de faire participer les familles et le public à la conception et à la mise en œuvre des programmes de DDCp.
- 12.4 Dès le début du processus d'élaboration des procédures de DDCp des établissements, il faut communiquer avec les coroners locaux pour vérifier quand et si ceux-ci doivent être avisés de la préparation d'un cas de DDCp.
- 12.5 Pendant l'élaboration et la mise en œuvre d'un protocole de DDCp, il est essentiel de communiquer avec le personnel et d'assurer sa formation (par ex., unité des soins intensifs, bloc opératoire, gestion du risque, service de la pastorale et bioéthique). Cette formation devrait englober notamment les aspects suivants :
 - a. la façon d'interagir avec les mandataires et la famille pendant le DDCp;
 - b. la préservation de l'intégrité du processus décisionnel en fin de vie;

- c. la simulation multidisciplinaire des processus cliniques;
 - d. les aides cognitives et les listes de contrôle sur la logistique complexe du DDCp.
- 12.6 Il faut réviser la gestion des cas de DDCp et mener un processus d'assurance qualité périodiquement.
- a. Ces processus peuvent inclure des procédures communes pour évaluer le signalement et la gestion des donneurs ainsi que les résultats de la transplantation, avec la collaboration des programmes de transplantation et les ODO.
 - b. Le processus d'assurance qualité peut également comprendre une mesure de la satisfaction des mandataires et des familles à l'égard de leur expérience à partir des commentaires recueillis auprès des partenaires représentant les patients et les familles.
 - c. Il devrait également inclure un audit planifié et périodique réalisé par un organisme indépendant (semblable à un comité de surveillance des données ou à un comité d'éthique de la recherche), un groupe de la région sanitaire ou un groupe multidisciplinaire de l'hôpital (par ex., un comité sur le don après décès).
- 12.7 On doit prévoir une rencontre de débriefage à l'intention du personnel de façon régulière et après chaque cas.
- 12.8 Les professionnels de la santé participant au DDCp devraient obtenir du soutien au besoin.
- 12.9 Les centres doivent se conformer aux recommandations d'Agrément Canada en ce qui concerne le DDC chez l'adulte et chez l'enfant.

Justification

L'établissement d'un programme de DDCp implique une collaboration multidisciplinaire et une surveillance par l'organisme de réglementation approprié. La nécessité de communiquer avec toutes les parties intéressées et d'assurer leur formation a été largement soulignée dans les récentes publications et maintes fois exprimée pendant le symposium sur le DDCp(47, 90). Même si, idéalement, il faudrait prévoir des consultations publiques sérieuses, nous reconnaissons la difficulté que pose l'organisation d'un tel espace de discussion et que cette option n'est pas à la portée de tous les centres. Dans la mesure du possible, il faut solliciter les commentaires du public, peut-être par l'entremise des comités existants dans les hôpitaux, par exemple, ceux qui s'occupent des relations avec les patients, du don d'organes ou de concert avec l'ODO. Cette cueillette de commentaires devra aussi s'adresser particulièrement aux personnes provenant de minorités culturelles desservies par l'hôpital et le réseau de la santé. Une fois le protocole local établi, une simulation multidisciplinaire constitue un excellent moyen de mettre à l'épreuve la logistique complexe du DDCp. Il est important de mener des simulations régulièrement, surtout dans les centres qui n'effectuent pas souvent des DDCp. La tenue d'une séance de débriefage après chaque cas permettra d'améliorer les processus de l'établissement.

On pourrait envisager d’amorcer les programmes de DDCp en commençant par des organes présentant moins de risques, comme les reins, et se servir de l’expertise et de l’expérience acquises à l’échelle régionale dans le DDC adulte auprès de donneurs à faible risque pour guider la prise de décisions à cet égard. Comme les programmes de transplantation jugent que les organes prélevés dans le cadre d’un DDCp présentent un risque accru de mauvais fonctionnement, il pourrait être nécessaire de revoir les stratégies d’attribution dans la perspective du DDCp(69). Ces décisions devront être prises tôt dans le processus de mise en œuvre afin qu’on puisse assurer aux mandataires l’utilisation optimale des organes prélevés dans le cadre d’un DDCp.

Il sera crucial d’établir un processus de contrôle de la qualité pour l’événement peu courant, mais aux répercussions profondes, que représente le don dans le cadre des programmes de DDCp. Un tel processus doit inclure une surveillance par des médecins et des bioéthiciens disposant, idéalement, des liens nécessaires pour leur permettre d’évaluer l’expérience vécue par les familles et les résultats des transplantations.

CONCLUSION

À ce que nous sachions, le présent document rassemble les premières lignes directrices nationales sur le DDC propres au milieu pédiatrique. Les recommandations qu’il contient concordent avec celles des sociétés professionnelles qui se sont penchées sur le DDCp, notamment l’American Academy of Pediatrics(38) et la Society of Critical Care Medicine(44), bien qu’elles soient adaptées à la population pédiatrique canadienne.

Les auteurs et les intervenants partenaires sont fermement convaincus que le DDCp effectué selon les présentes recommandations est une pratique éthique qui peut revêtir une signification importante pour les familles pendant les soins de fin de vie et procurer aux patients sur les listes d’attente des organes qui leur sauveront la vie. Pour chacun des centres pris individuellement, le DDCp demeurera probablement un événement rare. L’incidence de cet événement rare, toutefois, augmentera vraisemblablement étant donné le déclin du DDN au Canada(8) et le besoin d’organes toujours aussi élevé. Les centres devront impérativement se doter de systèmes bien structurés capables de prendre en charge la logistique complexe propre à ce type de don et d’offrir du soutien à la famille pour assurer la prestation de services de DDCp de grande qualité.

Bien que leur élaboration repose sur un processus rigoureux, les présentes lignes directrices comportent néanmoins des limites. Les preuves sur lesquelles elles s’appuient étaient généralement de qualité faible ou très faible. La recherche sur le DDCp est un secteur en développement; pour cette raison, peu d’études prospectives — et aucune étude randomisée — portant précisément sur le DDCp ont été trouvées. En outre, même si nous avons pu compter sur la participation de partenaires représentant les patients vers la fin du processus de rédaction, nous ne disposons pas d’une méthode structurée pour solliciter la participation des patients lorsque nous avons amorcé la préparation du rapport. Pour les prochaines lignes directrices sur le don, nous proposons donc de solliciter la participation de ces partenaires plus

tôt dans le processus. Enfin, le manque de temps et de ressources nous a empêchés de réaliser l'analyse économique recommandée par le processus AGREE II(25). Toutefois, selon une évaluation initiale, une telle analyse aurait été difficile à réaliser et n'aurait présenté qu'un intérêt limité en raison de la faible qualité des données disponibles.

En dépit de ces limitations, nous estimons que les présentes lignes directrices sont solides et qu'elles devraient être adoptées à grande échelle. Dans le cadre de nombreuses initiatives récentes d'établissement de lignes directrices, l'absence apparente de preuves a conduit les équipes à privilégier d'autres méthodes, comme des déclarations de consensus. Pour notre part, malgré l'absence de données probantes de grande qualité, nous avons choisi de respecter le plus possible les principes rigoureux d'élaboration des lignes directrices. Le processus suivi a été transparent, les sources potentielles de biais ont été limitées, les recommandations s'appuient sur une évaluation exhaustive et objective des données probantes disponibles, aucun financement ne provenait d'entreprises, les conflits d'intérêts ont été déclarés et signalés, et les méthodes d'élaboration des lignes directrices sont précisées et sont conformes à l'outil AGREE II. Les données probantes ont été systématiquement revues et résumées au moyen de la méthode GRADE. Nous avons eu recours à des énoncés de bonnes pratiques, un ajout relativement récent au processus GRADE pour les questions cliniques présentant un avantage clair, l'absence de préjudice et les masses de données probantes indirectes difficiles à résumer. Les commentaires des parties intéressées ont été sollicités et incorporés au processus d'élaboration des lignes directrices.

Le comité d'élaboration des lignes directrices et les groupes de travail comptaient une représentation nationale d'experts de diverses disciplines, et les recommandations sont appropriées pour un auditoire canadien. Nous avons travaillé en partenariat avec les sociétés professionnelles dont les membres seront les plus directement concernés par le DDCp (Société canadienne de pédiatrie, Société canadienne de transplantation, Société canadienne de soins intensifs, Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs). La révision externe que ces sociétés ont effectuée a permis de recueillir des commentaires instructifs et d'assurer la diffusion des lignes directrices pour favoriser un transfert des connaissances chez leurs membres respectifs. Grâce au processus suivi, nous pouvons affirmer que nous avons énoncé en toute transparence des recommandations soigneusement étudiées, qui sont associées à une évaluation reproductible des données probantes disponibles.

Lacunes dans les connaissances et priorités de recherche

Étant donné la quantité limitée de données probantes sur le DDCp, les possibilités d'avancement des connaissances dans le domaine foisonnent. Créé au moyen de l'examen de la portée, le tableau 5 présente quelques questions et solutions potentielles, regroupées selon les axes suivants : 1) la modification des politiques et des lois pour assurer la clarté dans la détermination du décès et la pratique du DDCp; 2) les études examinant la physiologie du mourir après l'arrêt des TMFV chez les enfants et la façon dont cette physiologie peut influencer les résultats pour le greffon ou le receveur; 3) l'expérience des familles et des professionnels de la santé qui vivent un processus de DDCp. L'étude de ces préoccupations

exigera des programmes de recherche bien coordonnés et de grande qualité qui éclaireront les responsables des politiques.

Tableau 5 – Lacunes dans les connaissances et pistes de solutions

| | |
|--|--|
| Absence d'une définition de la mort qui autorise ou interdit sans équivoque le DDCp | <ul style="list-style-type: none"> - Les sociétés professionnelles et les agences de santé publique devraient recommander une définition claire de la façon de constater le décès. - Les cliniciens et les sociétés professionnelles devraient encourager la clarification par voie législative de la définition de la mort. |
| Manque d'uniformité dans les pratiques de DDCp et manque de connaissances sur la façon de créer des protocoles locaux | - Élaboration de lignes directrices nationales et internationales régissant le DDCp en fonction des meilleures données probantes et des analyses disponibles. |
| Incertitude quant aux résultats pour l'organe dans le DDCp par rapport au DDNp | - Méthodes de surveillance bien conçues et prospectives des pratiques de DDCp y compris l'uniformisation de la cueillette et de la déclaration des résultats pour les organes afin de déterminer les facteurs de risques modifiables qui influent sur la qualité des organes dans le cadre du DDCp, comparativement au DDN. |
| Incertitude quant à la tolérance des organes à l'ischémie froide après l'arrêt des TMFV dans le cadre du DDCp | <ul style="list-style-type: none"> - Études bien conçues menées sur l'animal et l'humain pour déterminer si la tolérance à l'ischémie froide des organes prélevés est semblable dans le DDCp et le DDN. - L'impact des techniques <i>ex vivo</i> devrait être examiné dans ces études. |
| Manque de connaissances sur la physiologie du mourir après le retrait des TMFV, y compris la prédiction du moment du décès et l'incertitude liée à la durée de la période d'attente pour éviter la possibilité d'autoréanimation | <ul style="list-style-type: none"> - Études prospectives bien conçues sur la physiologie du mourir après l'arrêt des TMFV. - Études rétrospectives faisant état des résultats pour l'organe dans les programmes qui appliquent une période de non-intervention supérieure à cinq minutes. - Études de physiologie fondamentale portant sur les limites des dispositifs de monitoring dans les situations de faible débit qui surviennent couramment après l'arrêt des TMFV. |
| Absence de lignes directrices claires précisant les critères d'inclusion et d'exclusion pour les donneurs DDCp | - Études bien conçues examinant les facteurs associés aux résultats à court et à long terme pour les organes transplantés. |

| | |
|--|--|
| potentiels | - Recommandations consensuelles émanant d'experts en soins intensifs, en chirurgie et en transplantation sur les critères d'inclusion et d'exclusion régissant l'utilisation des organes prélevés dans le cadre d'un DDCp. |
| Absence d'outil validé permettant de prédire le moment du décès après l'arrêt des TMFV | - Études bien conçues pour valider les outils existants ou mettre au point de nouveaux outils qui permettraient de prédire avec précision le moment du décès après l'arrêt des TMFV. |
| Manque de connaissances sur l'impact de l'instabilité physiologique provoquée par l'ischémie chaude sur les résultats pour le greffon ou le receveur | - Études bien conçues qui font le lien entre l'état physiologique pendant l'ischémie chaude et les résultats post-transplantation propres à l'organe. - Ces données pourraient servir à orienter les recommandations sur la façon de définir l'ischémie chaude chez cette population de patients, en fonction du temps ou de paramètres physiologiques. |
| Manque de connaissances sur l'expérience vécue par les familles et les mandataires des donneurs DDCp | - Études qualitatives bien conçues portant sur la perception qu'ont les familles et les mandataires de certains aspects précis du processus de DDCp. |
| Connaissances limitées sur l'expérience vécue par les professionnels de la santé qui participent au DDCp | - Études qualitatives bien conçues portant sur la perception qu'ont les professionnels de la santé de certains aspects précis du processus de DDCp. |
| Manque de connaissances sur l'effet de la formation sur la façon efficace de mener l'entretien relatif au consentement dans le contexte canadien du DDCp | - Études bien conçues qui analysent l'effet des différents modèles de formation destinée aux professionnels de la santé chargés de demander le consentement des familles. Les résultats doivent être axés sur l'expérience vécue par les familles et les taux de consentement. |
| Aucun rapport sur d'autres avenues de DDCp que le DDCp contrôlé après un arrêt planifié des TMFV (stade III de Maastricht) | - Protocoles et lignes directrices portant sur les questions éthiques et logistiques complexes entourant le DDC non contrôlé ou les situations où l'arrêt cardiaque survient après un DDN, mais avant le prélèvement des organes (stade IV de Maastricht). - Études bien conçues sur la faisabilité et l'efficacité d'autres avenues de DDCp. |
| Manque de connaissances sur la sécurité et l'efficacité des interventions avant et après | - Études bien conçues qui examinent l'effet de ces interventions sur les résultats pour l'organe |

| | |
|---|---|
| le décès, particulièrement l'administration d'héparine | et les risques potentiels pour les donneurs. - Étude de faisabilité évaluant la pertinence de la bronchoscopie après le décès. |
| Tolérance du cœur à l'ischémie chaude et à l'absence de circulation dans le DDCp cardiaque | - Compte tenu de la rareté des données sur le DDCp cardiaque, tous les aspects de ce processus devraient faire l'objet d'un suivi prospectif et d'un rapport dans un contexte de recherche. |
| Impact de la réanimation cardiaque <i>ex vivo</i> sur le donneur DDCp de cœur | - D'autres études chez l'humain et l'animal doivent être réalisées pour évaluer cette technologie. |
| Impact potentiel des techniques de perfusion régionale sur le DDCp contrôlé | - Études bien conçues évaluant l'impact de telles techniques sur le prélèvement et la transplantation d'organes et le risque de rétablissement du débit sanguin cérébral. |
| Connaissances limitées sur le processus de DDCp chez les nouveau-nés | - Études bien conçues comparant le nombre réel d'organes prélevés par rapport aux estimations fondées sur l'examen des dossiers. - Études qualitatives sur les professionnels de la santé, les familles et les mandataires qui ont vécu le processus de DDCp néonatal. |
| Absence de publications sur l'impact de l'application des protocoles de DDCp aux patients anencéphales | - Études bien conçues portant sur le recours aux protocoles de DDCp chez les patients anencéphales à qui on retire les TMFV. |
| Aucune recommandation sur la mise en route de la réanimation sans visée thérapeutique en vue d'un éventuel don d'organes chez les enfants atteints de graves anomalies congénitales | - Analyse éthique - Études qualitatives sur les attitudes des professionnels de la santé |

Intérêts contradictoires

Les lignes directrices ont été élaborées par un groupe de personnes qui n'ont déclaré aucun intérêt contradictoire important. Plusieurs membres du comité travaillent pour la Société canadienne du sang ou y sont associés, et celle-ci a fourni un soutien financier pour la préparation du rapport grâce à une contribution financière de Santé Canada, des provinces et des territoires. La Société canadienne du sang, organisme sans but lucratif financé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, est chargée d'assurer la prestation de services de qualité en matière de dons au Canada. Les opinions qui sont exprimées dans le présent document ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Transfert des connaissances

Divers moyens ont été prévus pour distribuer les présentes lignes directrices et favoriser le transfert des connaissances. D'abord et avant tout, l'implication de praticiens de toutes les régions du Canada a donné lieu à un réseau de champions du DDCp dans des centres partout au pays. Ces professionnels de la santé travailleront en collaboration pour élaborer des protocoles et des pratiques dans les différents centres et, déjà, cette collaboration a mené à la réalisation de trois cas de DDCp avant même la finalisation des présentes lignes directrices dans des centres qui ne disposaient pas auparavant d'un tel programme. Ces lignes directrices, qui seront présentées à des conférences et à des réunions professionnelles, ont été publiées en parallèle par la Société canadienne de pédiatrie. En appui à ses principaux objectifs de transfert des connaissances, la Société canadienne du sang prévoit créer une communauté de pratique autour du don après décès pédiatrique chargée de recenser de façon continue les programmes de DDCp actifs et les activités dans le domaine à l'échelle nationale. Le comité d'élaboration des lignes directrices compte également interagir avec les dirigeants des ODO afin d'aplanir les obstacles freinant leur mise en œuvre, grâce à des solutions propres à chaque système. L'initiative permettra aux membres de concentrer leurs efforts sur les secteurs où la mise en œuvre pourrait s'avérer difficile. Le groupe envisage également d'approcher des chercheurs dans le domaine du don après décès pour que les recommandations futures s'appuient sur des données probantes et que les lacunes dans les connaissances soient comblées.

Les lignes directrices seront mises à jour tous les quatre ans. À l'heure actuelle, on n'envisage pas de créer un comité assurant la mise à jour continue, comme certains l'ont suggéré(126). Par contre, le comité de don pédiatrique après décès mentionné plus tôt assurera un suivi actif de la documentation publiée sur le DDCp et pourrait accélérer la mise à jour, si suffisamment de données percutantes venaient à être publiées dans le domaine.

Nous espérons sincèrement que les présentes lignes directrices contiennent des recommandations claires et concrètes pour ceux qui souhaitent établir des programmes de DDCp. La mise sur pied de tels programmes pourrait procurer un service souhaité aux familles qui vivent un important deuil personnel. Ces programmes permettent également aux adultes et aux enfants inscrits sur les listes d'attente pour un organe d'espérer une augmentation du nombre d'organes transplantables.

Remerciements

La préparation des présentes lignes directrices n'aurait pas été possible sans l'indéfectible soutien administratif des personnes suivantes : Lisa McCarthy-Tamblyn, Sylvia Torrance, Stephanie Currie-McCarragher, Debbie White et Kerry Phillips.

À titre de partenaires représentant les patients, Jennifer Woolfsmith et Emile Therien ont apporté une précieuse contribution.

Marcelo Cypel a répondu aux questions relatives au DDC pulmonaire.

Pour sa part, Chris Cochrane a corrigé le manuscrit.

Nous tenons également à exprimer notre gratitude à tous les donateurs décédés et à leurs proches, pour l'inestimable cadeau de vie qu'ils ont fait, et nous soulignons tout particulièrement la contribution de Frank Fontana et de sa famille. Sans leur altruisme, le don et la transplantation d'organes ne seraient tout simplement pas possibles.

RÉFÉRENCES

1. 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(8), S1.
2. Institut canadien d'information sur la santé. Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) : Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, 2004 à 2013. 2015 [consulté en mai 2015]. Disponible sur le Web : https://secure.cihi.ca/free_products/2015%20CORR%20Annual%20Report_FRweb.pdf
3. Merchant SJ, Yoshida EM, Lee TK, et al. Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clin Transplant*, 2008. 22(3), p. 341-347.
4. Hoover SM, Bratton SL, Roach E, et al. Parental experiences and recommendations in donation after circulatory determination of death*. *Pediatr Crit Care Med*, 2014. 15(2), p. 105-111.
5. Douglass GE, Daly M. Donor families' experience of organ donation. *Anaesth Intensive Care*, 1995. 23(1), p. 96-98.
6. Manuel A, Solberg S, MacDonald S. Organ donation experiences of family members. *Nephrol Nurs J*, 2010. 37(3), p. 229-236; quiz 237.
7. Shih FJ, Lai MK, Lin MH, et al. Impact of cadaveric organ donation on Taiwanese donor families during the first 6 months after donation. *Psychosom Med*, 2001. 63(1), p. 69-78.
8. Kramer AH, Zygun DA, Doig CJ, et al. Incidence of neurologic death among patients with brain injury: a cohort study in a Canadian health region. *CMAJ*, 2013; 185(18), p. E838-845.
9. Tsai E, Shemie SD, Cox PN, et al. Organ donation in children: role of the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, 2000. 1(2), p. 156-160.
10. Nelson HM, Glazier AK, Delmonico FL. Changing Patterns of Organ Donation: Brain Dead Donors Are Not Being Lost by Donation After Circulatory Death. *Transplantation*, 2016. 100(2), p. 446-450.
11. Weiss MJ, Hornby L, Witteman W, et al. Pediatric Donation After Circulatory Determination of Death: A Scoping Review. *Pediatr Crit Care Med*, 2016. 17(3), p. e87-e108.
12. Gries CJ, White DB, Truog RD, et al. An official American Thoracic Society/International Society for Heart and Lung Transplantation/Society of Critical Care Medicine/Association of Organ and Procurement Organizations/United Network of Organ Sharing Statement: ethical and policy considerations in organ donation after circulatory determination of death. *Am J Respir Crit Care Med*, 2013. 188(1), p. 103-109.
13. Australia and New Zealand Intensive Care Society. The ANZICS Statement on Death and Organ Donation (édition 3.2) Melbourne : ANZICS, 2013.
14. Andrews PA, Burnapp L, Manas D, et al. Summary of the British Transplantation Society guidelines for transplantation from donors after deceased circulatory death. *Transplantation*, 2014, 97(3), p. 265-270.
15. Pleacher KM, Roach ES, Van der Werf W, et al. Impact of a pediatric donation after cardiac death program. *Pediatr Crit Care Med*, 2009. 10(2), p. 166-170.
16. Stiers J, Aguayo C, Siatta A, et al. Potential and Actual Neonatal Organ and Tissue Donation After Circulatory Determination of Death. *JAMA Pediatr*, 2015. 169(7), p. 639-645.

17. Boucek MM, Mashburn C, Dunn SM, et al. Pediatric heart transplantation after declaration of cardiocirculatory death. *N Engl J Med*, 2008. 359(7), p. 709-714.
18. Mason DP, Murthy SC, Gonzalez-Stawinski GV, et al. Early experience with lung transplantation using donors after cardiac death. *J Heart Lung Transplant*, 2008. 27(5), p. 561-563.
19. Martin DE, Nakagawa TA, Siebelink MJ, et al. Pediatric Deceased Donation-A Report of the Transplantation Society Meeting in Geneva. *Transplantation*, 2015. 99 (7), p. 1403-1409.
20. Antommaria AH, Trotochaud K, Kinlaw K, et al. Policies on donation after cardiac death at children's hospitals: a mixed-methods analysis of variation. *JAMA*, 2009. 301(18), p. 1902-1908.
21. WHO Handbook for Guideline Development, 2^e édition. 2014 [consulté en juin 2016]. Disponible sur le Web : http://www.who.int/kms/guidelines_review_committee/en/
22. Palda VA, Davis D, Goldman J. A guide to the Canadian Medical Association handbook on clinical practice guidelines. *CMAJ*, 2007. 177(10), p. 1221-1226.
23. Davis D, Goldman J, Palda V. Canadian Medical Association Handbook on clinical practice guidelines. In. Ottawa: Canadian Medical Association, 2007.
24. Schunemann HJ, Wiercioch W, Etzeandia I, et al. Guidelines 2.0: systematic development of a comprehensive checklist for a successful guideline enterprise. *CMAJ*, 2014. 186(3), p. E123-142.
25. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*, 2010. 182(18), p. E839-842.
26. Guyatt G, Oxman AD, Akl EA, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction—GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *Journal of clinical epidemiology*, 2011. 64(4), p. 383-394.
27. Schunemann HJ, Mustafa R, Brozek J, et al. Development of the GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks for tests in clinical practice and public health. *J Clin Epidemiol*, 2016.
28. Guyatt GH, Schunemann HJ, Djulbegovic B, et al. Guideline panels should not GRADE good practice statements. *J Clin Epidemiol*, 2015. 68(5), p. 597-600. doi: 510.1016/j.jclinepi.2014.1012.1011. Epub 2014 Dec 1031.
29. McMaster University and Evidence Prime Inc. Guideline development tool. [Consulté en juin 2016]. Disponible sur le Web : <http://www.guidelinedevelopment.org>
30. Higgins JP, Altman DG, Gotzsche PC, et al. The Cochrane Collaboration's tool for assessing risk of bias in randomised trials. *BMJ*, 2011. 343:d5928. (doi):10.1136/bmj.d5928.
31. Sanderson S, Tatt ID, Higgins JP. Tools for assessing quality and susceptibility to bias in observational studies in epidemiology: a systematic review and annotated bibliography. *Int J Epidemiol*, 2007. 36(3), p. 666-676. Epub 2007 Apr 2030.
32. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *Journal of clinical epidemiology*, 2011. 64(4), p. 401-406.
33. Andrews JC, Schunemann HJ, Oxman AD, et al. GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation—determinants of a recommendation's direction and strength. *J Clin Epidemiol*, 2013. 66(7), p. 726-735.
34. Andrews J, Guyatt G, Oxman AD, et al. GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations. *J Clin Epidemiol*, 2013. 66(7), p. 719-725.

35. Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, et al. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med*, 2016. 42(6), p. 1003-1017.
36. British Transplant Society and Intensive Care Society. *Donation after Circulatory Death - report on a consensus meeting*, 2010 [consulté en septembre 2015]. Disponible sur le Web : <https://http://www.bts.org.uk/Documents/Guidelines/Active/DCD> for BTS and ICS FINAL.pdf
37. American Academy of Pediatrics - Committee on Bioethics. Ethical Controversies in Organ Donation After Circulatory Death. *Pediatrics*, 2013. 131(5), p. 1021-1026.
38. American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Policy statement--pediatric organ donation and transplantation. *Pediatrics*, 2010. 125(4), p. 822-828.
39. Joffe AR, Carcillo J, Anton N, et al. Donation after cardiocirculatory death: a call for a moratorium pending full public disclosure and fully informed consent. *Philos Ethics Humanit Med*, 2011. 6, p. 17.
40. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J. Organ donation after cardiac death: are we willing to abandon the dead-donor rule? *Pediatr Crit Care Med*, 2007. 8(5), p. 507; réponse de l'auteur, p. 507-509.
41. Setta SM, Shemie SD. An explanation and analysis of how world religions formulate their ethical decisions on withdrawing treatment and determining death. *Philos Ethics Humanit Med*, 2015. 10:6.
42. Nakagawa TA, Rigby MR, Bratton S, et al. A call for full public disclosure for donation after circulatory determination of death in children. *Pediatr Crit Care Med*, 2011. 12(3), p.375-377; réponse de l'auteur, p. 377-378.
43. Shemie SD, Hornby L, Baker A, et al. International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Med*, 2014. 40(6), p. 788-797.
44. Ethics Committee American College of Critical Care Medicine Society of Critical Care Medicine. Recommendations for nonheartbeating organ donation. A position paper by the Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*, 2001. 29(9), p. 1826-1831.
45. Bernat JL. The boundaries of organ donation after circulatory death. *N Engl J Med*, 2008. 359(7), p. 669-671.
46. Costarino Jr AT. Our continued unrealized potential for organ donation after cardiac death. *Pediatr Crit Care Med*, 2009. 10(2), p. 267-268.
47. Kolovos NS, Webster P, Bratton SL. Donation after cardiac death in pediatric critical care. *Pediatr Crit Care Med*, 2007. 8(1), p. 47-49.
48. Harrison CH, Laussen PC. Controversy and consensus on pediatric donation after cardiac death: ethical issues and institutional process. *Transplant Proc*, 2008. 40(4), p. 1044-1047.
49. Guidance on the use of increased infectious risk donors for organ transplantation. *Transplantation*, 2014. 98(4), p. 365-369.
50. Glazier AK. The principles of gift law and the regulation of organ donation. *Transpl Int*, 2011. 24(4), p. 368-372.
51. Brierley J. Neonatal organ donation: Has the time come? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2011. 96(2), p. F80-F83.
52. Brierley J, Shaw D. Premortem interventions in dying children to optimise organ donation: an ethical analysis. *J Med Ethics*, 2016.
53. Trillium Gift of Life Network Act, R.S.O. 1990, c. H.20; part II.1, Notice and Consent. In; 2014.

54. Société canadienne du sang. *Leading Practices for Effective Requesting in Deceased Donation*, 2014 [consulté en février 2016]. Disponible sur le Web : http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/LP-Offering-the-Opportunity-for-Donation_App-B-Envir-Scan.pdf
55. Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJ, et al. Appointing 'trained donation practitioners' results in a higher family consent rate in the Netherlands: a multicenter study. *Transpl Int*, 2011. 24(12), p. 1189-1197.
56. Effect of "collaborative requesting" on consent rate for organ donation: randomised controlled trial (ACRE trial). *BMJ*, 2009. 339:b3911.
57. Mulvania P, Mehakovic E, Wise C, et al. Successful international collaboration improves family donation conversations resulting in increased organ donation. *Transplant Proc*, 2014. 46(6), p. 2058-2065.
58. Dubay DA, Redden DT, Haque A, et al. Do trained specialists solicit familial authorization at equal frequency, regardless of deceased donor characteristics? *Prog Transplant*, 2013. 23(3), p. 290-296.
59. Siminoff LA, Gordon N Fau — Hewlett J, Hewlett J Fau — Arnold RM, et al. Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *JAMA*, 2001. 286(1), p. 71-77.
60. Siminoff LA, Marshall HM, Dumenci L, et al. Communicating effectively about donation: an educational intervention to increase consent to donation. *Prog Transplant*, 2009. 19(1), p. 35-43.
61. DeJong W, Franz HG, Wolfe SM, et al. Requesting organ donation: an interview study of donor and nondonor families. *Am J Crit Care*, 1998. 7(1), p. 13-23.
62. Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, et al. Improving the request process to increase family consent for organ donation. *J Transpl Coord*, 1998. 8(4), p. 210-217.
63. Rodrigue JR, Cornell DL, Howard RJ. Attitudes toward financial incentives, donor authorization, and presumed consent among next-of-kin who consented vs. refused organ donation. *Transplantation*, 2006. 81(9), p. 1249-1256.
64. Rosel J, Frutos MA, Blanca MJ, et al. Discriminant variables between organ donors and nondonors: a post hoc investigation. *J Transpl Coord*, 1999. 9(1), p. 50-53.
65. von Pohle WR. Obtaining organ donation: who should ask? *Heart Lung*, 1996. 25(4), p. 304-309.
66. Klieger J, Nelson, K, Davis, R, Van Buren, C, Davis, K, Schmitz, T, Vincent, I. Analysis of factors influencing organ donation consent rates. *J Transplant Coordination*, 1994. 4, p. 132-134.
67. Salim A, Brown C, Inaba K, et al. Improving consent rates for organ donation: the effect of an inhouse coordinator program. *J Trauma*, 2007. 62(6), p. 1411-1414; discussion 1414-1415.
68. Simpkin AL, Robertson LC, Barber VS, et al. Modifiable factors influencing relatives' decision to offer organ donation: systematic review. *BMJ (Clinical research ed)*, 2009. 338:b991.
69. Ross LF, Frader J. Are we ready to expand donation after cardiac death to the newborn population? *J Pediatr*, 2011. 158(1), p. 6-8.
70. Murphy P, Boffa C, Manara A, et al. In-hospital logistics: What are the key aspects for succeeding in each of the steps of the process of controlled DCD. *Transpl Int*, 2015.

71. Shore PM, Huang R, Roy L, et al. Development of a bedside tool to predict time to death after withdrawal of life-sustaining therapies in infants and children. *Pediatr Crit Care Med*, 2012. 13(4), p. 415-422.
72. Das A, Anderson IM, Speicher DG, et al. Validation of a pediatric bedside tool to predict time to death after withdrawal of life support. *World J Clin Pediatr*, 2016. 5(1), p. 89-94.
73. Vergouwe Y, Steyerberg EW, Eijkemans MJ, et al. Substantial effective sample sizes were required for external validation studies of predictive logistic regression models. *J Clin Epidemiol*, 2005. 58(5), p. 475-483.
74. Collins GS, Manach YL. Problems With the Development and Validation of a Prognostic Model. *Am J Transplant*, 2015. 15(9), p. 2529-2530.
75. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Defining Death: A Report on the Medical, Legal and Ethical Issues in the Determination of Death*. 1981.
76. Bernat JL, Capron AM, Bleck TP, et al. The circulatory-respiratory determination of death in organ donation. *Crit Care Med*, 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? *Philos Ethics Humanit Med*, 2007. 2:18.
78. Carcillo JA, Orr R, Bell M, et al. A call for full public disclosure and moratorium on donation after cardiac death in children. *Pediatr Crit Care Med*, 2010. 11(5), p. 641-643; réponse de l'auteur, 643-645.
79. de Groot YJ, Kompanje EJ. Policies of Children's Hospitals on Donation After Cardiac Death. *Journal of the American Medical Association*, 2009. 302(8), p. 844.
80. Halpern SD, Truog RD. Organ donors after circulatory determination of death: Not necessarily dead, and it does not necessarily matter. *Crit Care Med*, 2010. 38(3), p. 1011-1012.
81. Truog RD, Miller FG. Counterpoint: Are donors after circulatory death really dead, and does it matter? No and not really. *Chest*, 2010. p. 16-18.
82. Verheijde JL, Rady MY. Pediatric organ donation and transplantation policy statement: more questions, not answers. *Pediatrics*, 2010. 126(2), p. e489-491; réponse de l'auteur, p. e492.
83. de Groot YJ, Kompanje EJ. Dead donor rule and organ procurement. *Pediatr Crit Care Med*, 2010. 11(2), p. :314; réponse de l'auteur, p. 314-315.
84. Veatch RM. Donating Hearts after Cardiac Death — Reversing the Irreversible. *New England Journal of Medicine*, 2008.
85. Truog RD, Miller FG, Halpern SD. The dead-donor rule and the future of organ donation. *New England Journal of Medicine*, 2013. 369(14), p. 1287-1289.
86. Tibballs J, Russell P. Reliability of pulse palpation by healthcare personnel to diagnose paediatric cardiac arrest. *Resuscitation*, 2009. 80(1), p. 61-64.
87. Tibballs J, Weeraratna C. The influence of time on the accuracy of healthcare personnel to diagnose paediatric cardiac arrest by pulse palpation. *Resuscitation*, 2010. 81(6), p. 671-675. doi: 610.1016/j.resuscitation.2010.1001.1030. Epub 2010 Mar 1015.
88. Eberle B, Dick WF, Schneider T, et al. Checking the carotid pulse check: diagnostic accuracy of first responders in patients with and without a pulse. *Resuscitation*, 1996. 33(2), p. 107-116.
89. Dhanani S, Hornby L, Ward R, et al. Vital signs after cardiac arrest following withdrawal of life-sustaining therapy: a multicenter prospective observational study. *Crit Care Med*, 2014. 42(11), p. 2358-2369.

90. Devictor D. Organ donation after cardiac death: The subtle line between patient and donor care. *Pediatr Crit Care Med*, 2007. 8(3), p. 290-291.
91. Berg MD, Schexnayder SM, Chameides L, et al. Part 13: pediatric basic life support: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation*, 2010. 122 (18 suppl. 3), p. S862-875.
92. de Vries EE, Hoogland PE, Wind J, et al. Transplantation of kidneys from paediatric DCD donors: a comparison with DBD donors. *Nephrol Dial Transplant*, 2013. 28(1), p. 220-226.
93. Hong JC, Venick R, Yersiz H, et al. Liver transplantation in children using organ donation after circulatory death: a case-control outcomes analysis of a 20-year experience in a single center. *JAMA Surg*, 2014. 149(1), p. 77-82. doi: 10.1001/jamasurg.2013.3195.
94. Sheth KN, Nutter T, Stein DM, et al. Autoresuscitation after asystole in patient being considered for organ donation. *Crit Care Med*, 2012. 40(1), p. 158-161.
95. Hornby K, Hornby L, Shemie SD. A systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest. *Crit Care Med*, 2010. 38(5), p. 1246-1253.
96. Cummings BM, Noviski N. Autoresuscitation in a child: The young Lazarus. *Resuscitation*, 2011. 82(1), p. 134.
97. Duff JP, Joffe AR, Sevcik W, et al. Autoresuscitation after pediatric cardiac arrest: is hyperventilation a cause? *Pediatr Emerg Care*, 2011. 27(3), p. 208-209.
98. Tretter JT, Radunsky GS, Rogers DJ, et al. A pediatric case of autoresuscitation. *Pediatr Emerg Care*, 2015. 31(2), p. 138-139. doi: 110.1097/PEC.0000000000000355.
99. Kamal L, Lindower J, Kayler LK. Outcomes of Kidney Transplant Recipients From Donation After Circulatory Death Donors Without Preagonal Heparin Administration. *Transplantation*, 2015. 99(10), p. e167-168. doi: 110.1097/TP.0000000000000899.
100. Cypel M, Levvey B, Van Raemdonck D, et al. Favorable Outcomes of Donation after Cardiac Death in Lung Transplantation: A Multicenter Study. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 2013. 32(4), p. S15.
101. Children's Hospital of Eastern Ontario - Donation after Cardiac Death Policy. In; 2014. p. 1-14.
102. Hospital for Sick Children - Organ Donation After Cardiocirculatory Death. In; 2014. p. 1-5.
103. Oniscu GC, Randle LV, Muiesan P, et al. In situ normothermic regional perfusion for controlled donation after circulatory death--the United Kingdom experience. *Am J Transplant*, 2014. 14(12), p. 2846-2854. doi: 2810.1111/ajt.12927. Epub 12014 Oct 12923.
104. Rojas-Pena A, Sall LE, Gravel MT, et al. Donation after circulatory determination of death: the university of michigan experience with extracorporeal support. *Transplantation*, 2014. 98(3), p. 328-334. doi: 310.1097/TP.0000000000000070.
105. Jimenez-Galanes S, Meneu-Diaz MJ, Elola-Olaso AM, et al. Liver transplantation using uncontrolled non-heart-beating donors under normothermic extracorporeal membrane oxygenation. *Liver Transpl*, 2009. 15(9), p. 1110-1118.
106. Fondevila C, Hessheimer AJ, Flores E, et al. Applicability and results of Maastricht type 2 donation after cardiac death liver transplantation. *Am J Transplant*, 2012. 12(1), p. 162-170.
107. Otero A, Gomez-Gutierrez M, Suarez F, et al. Liver transplantation from Maastricht category 2 non-heart-beating donors. *Transplantation*, 2003. 76(7), p. 1068-1073.
108. Pelletier SJ HJ, Englesbe MJ, Rojas AP, Bartlett, RH PJ. Liver transplantation and ECMO-assisted donation after cardiac death [abstract]. *Am J Transplant*, 2009. 9(suppl. 2), p. 263.

109. Sanchez-Fructuoso AI, Marques M, Prats D, et al. Victims of cardiac arrest occurring outside the hospital: a source of transplantable kidneys. *Ann Intern Med*, 2006. 145(3), p. 157-164.
110. Valero R, Cabrer C, Oppenheimer F, et al. Normothermic recirculation reduces primary graft dysfunction of kidneys obtained from non-heart-beating donors. *Transpl Int*, 2000. 13(4), p. 303-310.
111. Reznik O, Skvortsov A, Loginov I, et al. Kidney from uncontrolled donors after cardiac death with one hour warm ischemic time: resuscitation by extracorporeal normothermic abdominal perfusion "in situ" by leukocytes-free oxygenated blood. *Clin Transplant*, 2011. 25(4), p. 511-516.
112. Magliocca JF, Magee JC, Rowe SA, et al. Extracorporeal support for organ donation after cardiac death effectively expands the donor pool. *J Trauma*, 2005. 58(6), p. 1095-1101; discussion 1101-1092.
113. Farney AC, Singh RP, Hines MH, et al. Experience in renal and extrarenal transplantation with donation after cardiac death donors with selective use of extracorporeal support. *J Am Coll Surg*, 2008. 206(5), p. 1028-1037; discussion 1037.
114. Ortega-Deballon I, Hornby L, Shemie SD. Protocols for uncontrolled donation after circulatory death: a systematic review of international guidelines, practices and transplant outcomes. *Crit Care*, 2015. 19:268.
115. Shapey IM, Muiesan P. Regional perfusion by extracorporeal membrane oxygenation of abdominal organs from donors after circulatory death: a systematic review. *Liver Transpl*, 2013. 19(12), p. 1292-1303.
116. Riou B, Guesde R, Jacquens Y, et al. Fiberoptic bronchoscopy in brain-dead organ donors. *Am J Respir Crit Care Med*, 1994. 150(2), p. 558-560.
117. Cypel M, Sato M, Yildirim E, et al. Initial experience with lung donation after cardiocirculatory death in Canada. *J Heart Lung Transplant*, 2009. 28(8), p. 753-758.
118. Alvarez A, Moreno P, Espinosa D, et al. Assessment of lungs for transplantation: a stepwise analysis of 476 donors. *Eur J Cardiothorac Surg*, 2010. 37 (2), p. 432-439.
119. Winton TL. Lung transplantation: donor selection. *Semin Thorac Cardiovasc Surg*, 1992. 4(2), p. 79-82.
120. Dhital KK, Iyer A, Connellan M, et al. Adult heart transplantation with distant procurement and ex-vivo preservation of donor hearts after circulatory death: a case series. *Lancet*, 2015. 385(9987), p. 2585-2591.
121. Lam V, Kain N, Joynt C, et al. A descriptive report of end-of-life care practices occurring in two neonatal intensive care units. *Palliat Med*, 2016.
122. Brierley J. Paediatric organ donation in the UK. *Arch Dis Child*, 2010. 95(2), p. 83-88.
123. Brierley J, Larcher V. Organ donation from children: time for legal, ethical and cultural change. *Acta Paediatr*, 2011. 100(9), p. 1175-1179.
124. Labrecque M, Parad R, Gupta M, et al. Donation after cardiac death: the potential contribution of an infant organ donor population. *J Pediatr*, 2011. 158(1), p. 31-36.
125. Use of anencephalic newborns as organ donors. *Paediatr Child Health*, 2005. 10(6), p. 335-337.
126. Vernooij RW, Sanabria AJ, Sola I, et al. Guidance for updating clinical practice guidelines: a systematic review of methodological handbooks. *Implement Sci*, 2014. 9:3.

127. Nakagawa TA, Ashwal S, Mathur M, Mysore M. Clinical report—Guidelines for the determination of brain death in infants and children: an update of the 1987 task force recommendations. *Pediatrics*, 2011. 128, p. e720-40.
128. Fontana MS, Farrell C, Gauvin F, Lacroix J, Janvier A. Modes of death in pediatrics: differences in the ethical approach in neonatal and pediatric patients. *J Pediatr*, 2013. 162, p. 1107-11.
129. Ryan CA, Byrne P, Kuhn S, Tyebkhan J. No resuscitation and withdrawal of therapy in a neonatal and a pediatric intensive care unit in Canada. *J Pediatr*, 1993. 123, p. 534-8.
130. Hellmann J, Knighton R, Lee SK, Shah PS. Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 2016. 101, p. F102-7