

# Don d'organes et de tissus après décès dans le cas de l'aide médicale à mourir et des patients conscients et aptes – document d'orientation

15 et 16 mai 2017

Toronto (Ontario)

3 juin 2019 publication

Ont collaboré à l'élaboration de ce rapport :



Société  
canadienne  
du sang

SANG  
PLASMA  
CELLULES SOUCHES  
ORGANES  
ET TISSUS



Canadian Society of Transplantation  
Société canadienne de transplantation  
LEADERSHIP IN CANADIAN TRANSPLANTATION • LEADERSHIP IN TRANSPLANTATION AU CANADA



ASSOCIATION  
CANADIENNE DES  
INFIRMIÈRES ET DES  
INFIRMIERS EN  
SOINS  
INTENSIFS

## Remerciements

Le présent document d'orientation est dédié aux Dres Shelly Sarwal et Linda Panaro qui ont proposé des perspectives uniques et des réflexions judicieuses pendant son élaboration. Par leurs connaissances et leur volonté de sensibilisation, elles ont guidé l'atelier en plus de contribuer à la rédaction de ce document qui orientera la pratique et favorisera l'élaboration de politiques tant à l'échelle provinciale que nationale.

Le comité de planification souhaite également remercier tous les patients qui ont envisagé, en fin de vie, le don d'organes après l'aide médicale à mourir ou l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales.

© Société canadienne du sang, 2018. Tous droits réservés.

Des portions du présent document peuvent être commentées, reproduites ou traduites à des fins de formation, de recherche ou d'étude privée, mais ne peuvent être mises en vente ni utilisées dans un but commercial. Toute utilisation de l'information doit préciser que la Société canadienne du sang en est la source. Tout autre usage de cette publication est strictement interdit sans la permission de la Société canadienne du sang.

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, bonne ou mauvaise, de l'information ou des recommandations contenues dans le présent rapport. Celui-ci contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

La production de ce rapport a bénéficié de contributions financières de Santé Canada, et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement celles des gouvernements fédéral, provinciaux ou territoriaux.

Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

Don et transplantation

Société canadienne du sang

1800, promenade Alta Vista

Ottawa (Ontario) K1G 4J5

Canada

613-739-2340

[donation.transplantation.secretariat@blood.ca](mailto:donation.transplantation.secretariat@blood.ca)

## Table des matières

Préface	4
Sommaire	5
Aperçu	13
A. Aperçu de l’atelier	13
B. Déroulement de l’atelier	16
C. Déclarations de consensus et considérations concernant le cheminement clinique	24
Contexte	43
D. Protection des patients	52
E. Maladies neurologiques au stade terminal et répercussions sur le don d’organes	56
F. Surveillance du système, responsabilité et assurance qualité	61
Pistes de recherche	66
Annexe 1 : glossaire	68
Annexe 2 : Participants à l’atelier	71
Annexe 3 : Sondage IPSOS auprès du public	74
Annexe 4 : don d’organes chez le patient adulte conscient et apte — examen de la portée	82
Annexe 5 : analyse de la possibilité de don d’organes chez les patients atteints de SLA	96
Annexe 6 : objection de conscience — examen de la portée	105
Annexe 7 : programme de l’atelier	113
Annexe 8 : fiches d’information et questions de l’atelier	115
Annexe 9 : sigles	130
Références	131

## Préface

---

Au Canada, le don d'organes de donneurs décédés est une pratique courante qui permet de sauver ou d'améliorer la vie de plus de 2 000 personnes chaque année, et qui représente trois transplantations sur quatre<sup>1</sup>. Le don d'organes après décès est permis après la mort, laquelle est déterminée selon des critères neurologiques ou circulatoires. Le don après un décès neurologique (DDN), le type de don le plus courant au pays, affiche un taux assez stable depuis une décennie. Le don après un décès circulatoire (DDC), longtemps considéré comme plus controversé que le DDN, devient de plus en plus courant et représentait 23 % de tous les dons d'organes au Canada en 2016<sup>1</sup>. La pratique en matière de DDC évolue également. Les lignes directrices établies en 2005 concernaient le scénario classique où l'on ne s'attend pas à ce qu'un patient inconscient, inapte et gravement malade survive après l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)<sup>2</sup>.

Toutefois, deux progrès récents ont amené de nouvelles situations dont les ramifications éthiques et pratiques ne sont pas clairement abordées dans ces lignes directrices. Premièrement, à la suite de la décision de la Cour suprême du Canada dans la cause *Carter c. Canada*<sup>3</sup> et de l'adoption du projet de loi C-14<sup>3,4</sup> par le parlement canadien et du projet de loi 52 par le Québec<sup>5</sup>, les patients canadiens admissibles atteints d'une maladie terminale peuvent désormais demander de l'aide médicale à mourir (AMM) pour mettre fin à leur vie sous la supervision d'un médecin ou d'une infirmière praticienne. Deuxièmement, la volonté de faire un don d'organes est de plus en plus souvent exprimée par des patients atteints de maladies neuromusculaires dégénératives dont la vie dépend de la ventilation mécanique (effractive ou non) et qui ont pris la décision d'interrompre les traitements de maintien des fonctions vitales. Ces situations se distinguent du scénario du DDC classique puisque ces donneurs conscients et aptes peuvent exprimer eux-mêmes leur volonté de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales et de faire don de leurs organes. Ces situations, difficiles sur le plan émotionnel et moral pour les équipes de soins, soulèvent de nouvelles questions éthiques et pratiques pour les patients, les familles, les professionnels de la santé, les institutions et la société en général.

Confrontés à ces cas individuels et aux demandes des patients, les médecins ont demandé des directives sur la façon de gérer le don d'organes chez ces patients conscients et aptes à prendre des décisions. Pour répondre à ce besoin, la Société canadienne du sang et la Fédération des sciences neurologiques du Canada, de concert avec la Société canadienne de soins intensifs, la Société canadienne de transplantation et l'Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, ont décidé d'étudier la question afin de fournir une orientation sur les aspects éthiques, juridiques et cliniques du don d'organes et de tissus par les patients conscients et aptes.

## Sommaire

---

### But et objectifs de l'atelier

La Société canadienne du sang a organisé un forum à Toronto, les 15 et 16 mai 2017. L'atelier de deux jours a réuni des spécialistes en médecine, en droit et en bioéthique ainsi que des patients provenant de diverses régions du Canada. Le forum visait à élaborer un document d'orientation destiné aux cliniciens, aux gestionnaires des programmes de don et des organismes de don d'organes (ODO), aux spécialistes des soins de fin de vie, aux professionnels amenés à administrer l'aide médicale à mourir (AMM) et aux responsables de l'élaboration des politiques à propos du don d'organes et de tissus par les patients conscients et aptes. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- 1) Analyser, du point de vue juridique, médical et éthique, le don d'organes et de tissus chez le patient conscient et apte.
- 2) Élaborer et publier un document d'orientation sur la présentation du don d'organes et de tissus aux patients ayant pris une décision qui entraîne une mort imminente :
  - a. patients conscients et aptes ayant décidé d'interrompre la ventilation mécanique (effractive ou non);
  - b. patients conscients ayant choisi d'interrompre les dispositifs de soutien extracorporel, y compris l'oxygénation extracorporelle et tout autre dispositif d'assistance circulatoire mécanique;
  - c. patients admissibles ayant demandé l'aide médicale à mourir (administrée au moyen d'une injection).
- 3) Élaborer une stratégie de transfert des connaissances qui inclut toutes les parties concernées.
- 4) Recenser des pistes de recherche.

### Résumé des recommandations

#### **Don d'organes après décès par des patients conscients et aptes**

1. On doit offrir aux patients médicalement acceptables, conscients et aptes ayant consenti à une intervention de fin de vie la possibilité de faire un don d'organes et de tissus. Les patients qui demandent l'aide médicale à mourir ou l'arrêt des TMFV ne doivent pas être écartés d'emblée du don d'organes et de tissus.
2. Avant de donner leur consentement à l'arrêt des TMFV ou à l'AMM, les patients, de concert avec leur médecin ou leur professionnel de la santé, doivent examiner soigneusement toutes les options de fin de vie qui s'offrent à eux.

#### **Signalement à un organisme de don d'organes**

3. Le signalement à un organisme de don d'organes doit se faire le plus tôt possible après la décision d'arrêter les TMFV ou l'admissibilité du patient à l'AMM. Si possible, une évaluation préliminaire de l'admissibilité du patient comme donneur doit être menée avant d'aborder la question du don. On évite ainsi au patient la

détresse qu'il pourrait ressentir en apprenant qu'il ne peut pas faire de don pour des raisons médicales ou logistiques.

### **Discussions sur le don**

4. La décision de demander l'AMM ou d'arrêter les TMFV doit être prise avant que la question du don ne soit abordée, et les deux processus doivent être distincts.
5. Les médecins traitants, les prestataires d'AMM et les évaluateurs en AMM doivent recevoir de la formation sur la façon de répondre aux questions sur le don d'organes. Elle doit inclure l'incidence que pourrait avoir la décision de faire un don sur les soins de fin de vie et les choix possibles, et le moment où il convient de signaler les patients à l'organisme de don d'organes. Les organismes de don d'organes doivent concevoir des listes de contrôle ou des guides de discussion afin que tous les patients reçoivent la même information et soient bien renseignés.
6. Tous les patients admissibles et acceptables sur le plan médical doivent se voir offrir la possibilité de faire un don d'organes et de tissus, conformément aux lois provinciales ou territoriales sur le signalement obligatoire, les politiques régionales et les principes éthiques du respect de l'autonomie et de l'autodétermination du patient. Cependant, le contexte doit être évalué à la lumière des valeurs et de la culture du milieu de soins. Certaines régions pourraient choisir de commencer par un système répondant uniquement aux demandes des patients.
7. Les coordonnateurs de don devront adapter la discussion de façon à garder le patient au cœur du processus d'aide médicale à mourir, ou d'arrêt des TMFV, et du don d'organes afin de préserver l'autonomie de la personne.
8. Lorsque l'on décide d'aborder le don avec le patient, la discussion doit avoir lieu de façon à lui donner suffisamment de temps pour examiner les différentes options, poser des questions et s'organiser en conséquence.
9. Il faut fournir aux patients et à leurs familles de la documentation uniforme, comme des ressources ou des brochures en ligne où ils pourront trouver des réponses à leurs questions sur le don. La décision de demander l'AMM ou de cesser les TMFV doit avoir été prise avant la discussion sur le don.

### **Consentement**

10. Le patient doit être capable de consentir lui-même à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV ainsi qu'au don d'organes et de tissus.
11. Les médecins, les évaluateurs en AMM et les prestataires de services pour l'arrêt des TMFV ou pour l'AMM doivent être conscients du risque de coercition ou de pressions exercées sur les patients pour qu'ils fassent don de leurs organes. Toutefois, il ne faut pas décourager une intention altruiste de don chez le patient.
12. La discussion sur le don doit respecter l'autonomie du patient, et on doit obtenir son consentement et l'honorer. Même si l'on encourage la famille à participer à la discussion sur le don, il s'agit d'abord et avant tout d'obtenir le consentement du patient, et la conversation doit rester centrée sur les besoins de ce dernier.
13. Il faut informer le patient, et s'assurer qu'il comprend bien, qu'il peut retirer son consentement à l'AMM ou au don en tout temps et que le retrait de son

consentement au don n'a pas d'incidence sur son consentement ou son accès à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV.

14. En cas de désaccord entre la famille et le patient qui souhaite donner ses organes, l'équipe de don doit tenter de résoudre le différend par le dialogue. Le consentement donné par la personne concernée doit orienter toutes les décisions subséquentes, à moins que le consentement ne soit révoqué.
15. Si un patient conscient et apte consent lui-même au don après l'arrêt des TMFV, mais qu'il perd ensuite sa capacité de prendre des décisions, il est tout à fait justifié de procéder au don après l'arrêt des TMFV, puisque le patient a été bien informé des conséquences de sa décision par un spécialiste du don et qu'il a donné son consentement dans le contexte de sa maladie et de sa mort imminente. Cependant, si un patient perd la faculté de prendre des décisions avant la procédure d'AMM, celle-ci ne peut avoir lieu.
16. L'équipe de don doit comprendre et respecter les lois et les politiques de la province en ce qui concerne la déclaration des décès résultant de l'AMM (par ex., coroner, comité spécial). Pour faciliter le don, il faut communiquer avec ces instances avant la procédure d'AMM, conformément aux lois et aux politiques en vigueur.

#### **Tests et évaluation du donneur**

17. Le médecin soignant, le personnel de l'organisme de don d'organes, les prestataires d'AMM et les équipes de transplantation doivent collaborer afin de réduire au minimum les inconvénients du don d'organes pour le patient. Exemples de mesures :
  - prévoir les prises de sang à la maison;
  - coordonner les tests et examens (ex. : radiographies, échographie) de façon à limiter le nombre de visites à l'hôpital et les inconvénients pour le patient.
18. Les équipes de transplantation et de chirurgie doivent établir avec l'équipe de don les examens minimums nécessaires afin d'éviter les tests inutiles.
19. Les équipes de don doivent discuter régulièrement des conséquences de résultats inattendus à des examens, notamment la découverte de maladies infectieuses non diagnostiquées, leur déclaration aux autorités de santé publique et la nécessité de retrouver toutes les personnes ayant été en contact avec le patient.

#### **Procédure d'AMM**

20. Le patient doit confirmer son consentement à l'AMM avant l'intervention. L'équipe soignante ou le prestataire d'AMM doit reconfirmer le consentement du patient avant de le déplacer ailleurs dans l'hôpital et d'entreprendre toute intervention avant le décès ayant pour but de faciliter le don. Cette étape pourrait ralentir le processus du don et réduire le risque que le patient se sente obligé de poursuivre la démarche d'AMM pour préserver la possibilité de don d'organes.

#### **Détermination du décès**

21. La règle du donneur décédé doit toujours être respectée. Les organes vitaux ne peuvent être prélevés que chez un donneur décédé, et le prélèvement ne doit pas être la cause immédiate de sa mort.

22. L'absence de pouls palpable ne constitue pas à elle seule un moyen suffisant pour déterminer le décès. Si le monitoring par cathéter artériel n'est pas possible, il faut recourir à d'autres moyens pour établir l'absence de circulation antérograde, en plus de l'absence de pouls palpable, comme une **angiographie cérébrale**, une échographie Doppler, une échographie de la valve aortique ou un ECG isoélectrique pour établir l'asystole.
23. Comme pour tous les cas de DDC, le décès doit être confirmé par un deuxième médecin après une période de non-intervention et d'observation continue de cinq minutes au cours de laquelle aucune intervention liée au don n'est autorisée.

## **Protection des patients**

### **Séparation des décisions**

24. Pour éviter tout risque de conflit d'engagement réel ou perçu, les professionnels de la santé doivent tenir séparément la discussion sur l'AMM ou l'arrêt des TMFV et celle sur le don. Les évaluateurs en AMM ne doivent pas participer aux discussions sur le don.  
La discussion sur le don doit avoir lieu uniquement après que la décision d'arrêter les TMFV a été prise ou que l'admissibilité du patient à l'AMM a été établie au moyen de deux évaluations indépendantes.
25. L'équipe soignante principale doit accueillir les questions sur le don que pourrait poser le patient avant de prendre une décision concernant l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Il est permis de fournir des renseignements généraux sur le don d'organes et de tissus après décès. Toutefois, il faut attendre que la décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV ait été prise avant de discuter du don comme tel ou de prendre des décisions en ce sens.
26. Les patients pourraient vouloir retarder l'intervention d'AMM en raison d'une amélioration temporaire de leur santé ou d'un événement qu'ils tiennent à vivre avant de mourir. Il est important de rappeler que le patient est tout à fait libre de reporter l'intervention d'AMM et qu'il faut tenter le plus possible d'honorer sa volonté de faire un don d'organes dans un tel cas.

### **Don dirigé et don conditionnel**

27. Aucune restriction ne peut être imposée quant au choix du receveur des organes. Chez les patients qui envisagent l'AMM ou l'arrêt des TMFV, il ne faut pas encourager ni offrir le don dirigé après le décès (où le donneur destine ses organes à un receveur en particulier) ni le don conditionnel (par ex., les organes seront donnés uniquement si le donneur peut dicter des conditions quant aux groupes sociaux qui pourront recevoir ses organes).
28. Le don de son vivant ne doit pas être offert ni encouragé chez les patients qui envisagent l'AMM ou l'arrêt des TMFV.
29. Si le patient insiste pour que son don après décès soit dirigé ou pour faire un don de son vivant, la demande doit être prise en compte. Ces demandes doivent être étudiées au cas par cas.

## **Séparation des rôles**

- 30.** Conformément aux lignes directrices et aux pratiques actuelles en matière de DDC, des équipes distinctes doivent s'occuper des soins de fin de vie, du don et de la transplantation. Les équipes de chirurgie responsables du prélèvement et de la transplantation ne doivent pas participer aux soins de fin de vie du patient ni à la procédure d'AMM ou à l'arrêt des TMFV. On prévoit une seule exception dans les cas où elles peuvent fournir des renseignements sur les exigences minimales quant aux investigations ou aux interventions nécessaires chez le donneur avant son décès.
- 31.** Lorsque les patients veulent donner leurs organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV, mais souhaitent garder confidentielle leur décision de recourir à l'AMM ou d'arrêter les TMFV, il faut les informer du risque que leurs proches découvrent les cicatrices causées par le prélèvement de leurs organes. Il est préférable de les encourager à dévoiler leur décision à la famille. Cependant, si le patient souhaite néanmoins garder sa décision confidentielle, rien n'oblige à interrompre le processus de don.
- 32.** Le fait qu'un donneur d'organes a bénéficié de l'AMM ne doit pas être divulgué au receveur potentiel à l'étape de l'attribution. Toutefois, il pourrait être nécessaire de divulguer des renseignements médicaux sur la maladie dont souffrait le patient, conformément aux lignes directrices régissant la distribution exceptionnelle.

## **Soutien au patient et à la famille**

- 33.** Des professionnels spécialement formés, comme des médecins spécialistes du don, des coordonnateurs de don, des intervenants pivots ou des travailleurs sociaux doivent être disponibles pour répondre aux questions du patient et faciliter la coordination de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV et du don. Le processus peut s'échelonner sur plusieurs semaines. Il faut donc fournir au patient et à sa famille des instructions précises pour leur permettre d'accéder à ces ressources.
- 34.** Le soutien doit être offert à l'endroit le plus pratique et dans le contexte le mieux adapté pour le patient; il peut s'agir de visites à domicile ou d'un soutien coordonné avec les visites à la clinique. Dans le cas des patients habitant loin, la communication par vidéo pourrait être utile.
- 35.** L'équipe de don doit collaborer avec le patient, sa famille et le prestataire de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV afin d'établir un plan et les meilleures options possibles pour le déroulement de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV dans le but d'exaucer les volontés du patient, de protéger la possibilité de don et de l'arrimer à la logistique de l'établissement hospitalier.
- 36.** Il est essentiel que le soutien soit continuellement offert aux patients et à leurs familles. Même si le patient a consenti au don, il se peut que celui-ci ne soit pas possible pour les raisons suivantes : absence de receveur compatible, détérioration de l'état du patient qui compromet son admissibilité médicale au don, anomalies découvertes au moment du prélèvement de l'organe ou retrait du consentement par le patient. Ces patients et leurs familles doivent continuer à bénéficier d'un soutien, même en l'absence de don.
- 37.** Le soutien donné aux membres de la famille doit se poursuivre après le décès du patient. Il faut élaborer des processus pour permettre aux familles de formuler des

commentaires sur leur expérience, ce qui pourrait les aider à faire leur deuil et favoriser l'amélioration de la qualité.

### **Scièreose latérale amyotrophique (SLA) et autres maladies neurodégénératives**

38. On devrait offrir aux patients atteints de SLA ou d'autres maladies neurodégénératives non transmissibles la possibilité de faire un don d'organes après leur décès.
39. Les ODO doivent faire preuve de prudence dans l'attribution d'organes provenant de donneurs atteints de maladies neurodégénératives qui n'ont pas été diagnostiquées ou qui évoluent très rapidement, puisque celles-ci peuvent représenter un risque accru pour les receveurs. L'attribution des organes dans ce contexte doit suivre les politiques et les pratiques encadrant la distribution exceptionnelle.
40. Les spécialistes de la transplantation doivent soupeser soigneusement les avantages de l'intervention et les risques de préjudice qui pourraient découler de la greffe d'un organe provenant d'un donneur atteint d'une maladie neurologique. Le spécialiste de la transplantation doit s'appuyer sur son jugement pour aider le candidat à la transplantation à prendre une décision. Le chirurgien pourrait vouloir consulter le neurologue du donneur pour fournir une opinion plus éclairée au receveur potentiel.
41. Tous les cas de SLA ou d'autres maladies neurodégénératives qui surviennent chez des receveurs d'une transplantation doivent être signalés à Santé Canada afin de déterminer un lien potentiel avec la maladie du donneur et le risque initial d'apparition de maladies neurodégénératives chez les receveurs d'une transplantation (par ex., pour déterminer si le taux d'apparition de la SLA est le même chez les receveurs d'une transplantation que dans la population générale).
42. Les médecins qui soignent les receveurs d'organes doivent être au courant que le don provient d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative comme la SLA et qu'il y a un risque théorique de transmission des maladies neurodégénératives. Ils doivent également connaître les symptômes ou les plaintes qui commanderaient un examen plus approfondi par un neurologue afin d'établir la présence d'une maladie neurodégénérative.
43. La surveillance active (c.-à-d. des consultations régulières auprès d'un neurologue) n'est PAS recommandée pour les patients ayant reçu un organe d'un donneur atteint d'une maladie neurodégénérative. Le suivi neurologique impose un fardeau considérable au receveur sans lui apporter de bienfait, puisque la découverte précoce de ces maladies ne présente aucun intérêt à l'heure actuelle.
44. Des ressources d'information doivent être mises à la disposition des candidats à la transplantation et des spécialistes de la transplantation pour les aider à prendre la décision d'accepter ou de refuser un organe. Une consultation auprès d'un neurologue spécialisé dans les maladies neurodégénératives pourrait également être utile pour aider le receveur potentiel à prendre une décision éclairée. Cette information devrait également être communiquée aux ODO et aux spécialistes du don chargés d'évaluer l'admissibilité du patient qui envisage de consentir au don.

### **Professionnels de la santé**

45. Les professionnels de la santé peuvent formuler des objections de conscience au sujet de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV. Cependant, ils doivent tenter d'exaucer la volonté

du donneur en veillant à ce que leurs objections de conscience ne privent pas le patient de la possibilité de faire un don.

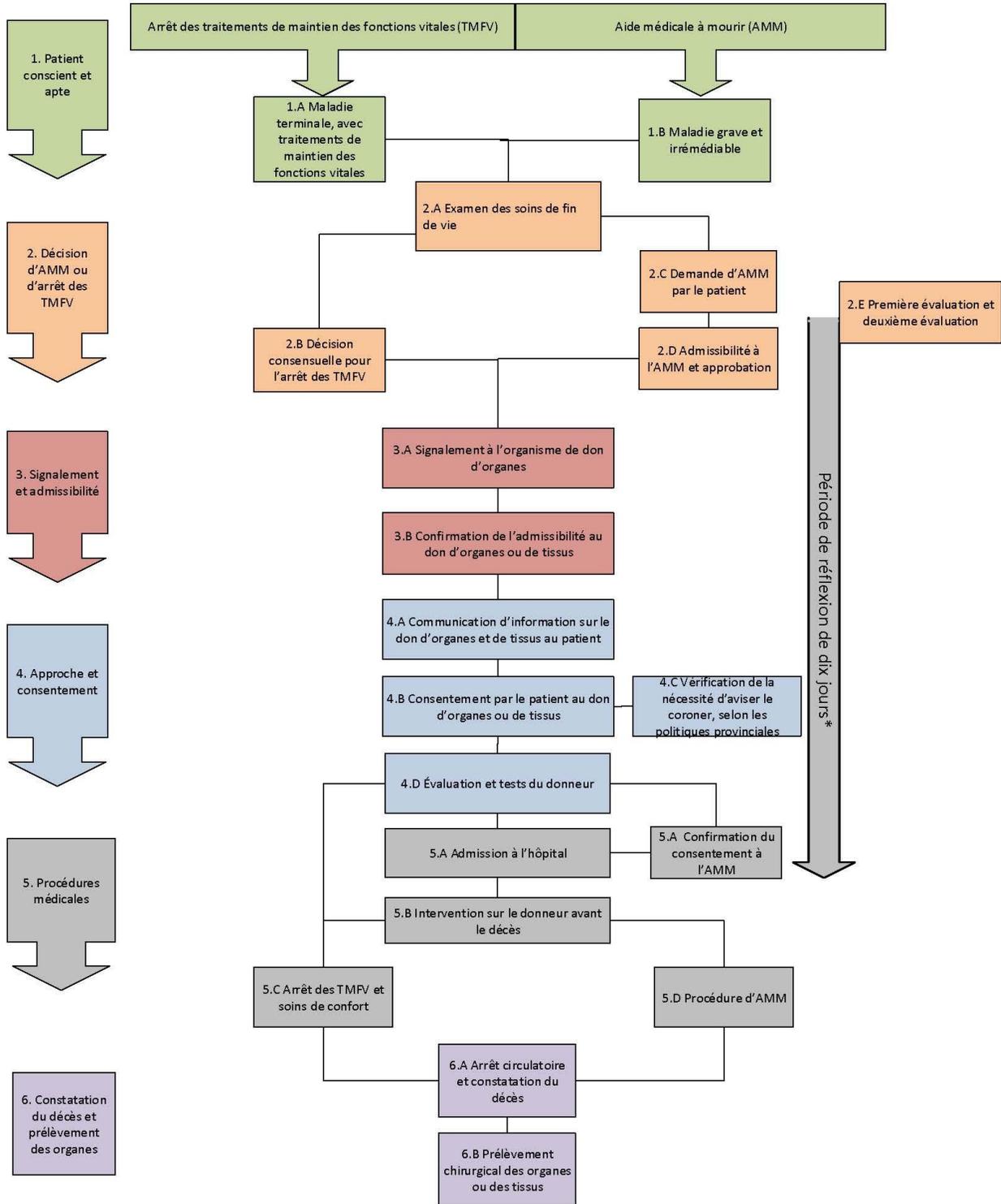
46. Ils doivent agir conformément aux exigences de la province ou du territoire et à celles de leur ordre professionnel et prendre les dispositions nécessaires pour une recommandation effective.
47. Les professionnels de la santé qui soignent un patient conscient et apte ayant demandé l'AMM ou l'arrêt des TMFV doivent être mis au courant de son plan de soins de fin de vie et connaître les politiques et les procédures pertinentes.
48. Le débriefage après l'AMM ou l'arrêt des TMFV avec ou sans don doit être offert chaque fois à tous les membres concernés de l'équipe soignante. Il pourrait être utile de faire appel à une ressource externe, si cela permet aux membres de l'équipe de se sentir plus à l'aise pour parler de leur expérience.
49. Le soutien psychologique, comme celui offert par les programmes d'aide aux employés, doit être demandé au besoin. Il pourrait être avantageux que le personnel des programmes d'aide suive une formation particulière sur l'AMM, avec ou sans don, afin de mieux appuyer les professionnels de la santé concernés.
50. Les hôpitaux doivent s'assurer que le personnel en place est désireux et capable d'exaucer le souhait du patient de faire un don après son décès, sinon, qu'il dispose d'un processus de recommandation effective.
51. La participation des professionnels de la santé à l'AMM et au don d'organes chez des patients ayant reçu l'aide médicale à mourir doit demeurer volontaire, lorsque c'est possible, sans entraver l'accès aux soins pour le patient. L'équipe soignante doit être bien informée et bien préparée pour comprendre les souhaits du patient et les résultats attendus, ainsi que les politiques et les procédures pertinentes.

### **Rapports**

52. Les cliniciens doivent être bien au fait des exigences en matière de déclaration et de production de rapports concernant l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don dans leur province.
53. Les données relatives au don après l'AMM et aux résultats du don et de la transplantation doivent faire l'objet d'une déclaration au fédéral et être accessibles aux cliniciens, aux chercheurs et aux gestionnaires. Les résultats de la transplantation doivent pouvoir être facilement croisés avec la maladie sous-jacente du donneur ayant reçu l'AMM.

La figure 1 résume le cheminement clinique du don d'organes chez les patients conscients et aptes.

**Figure 1: Cheminement clinique du don d'organes chez les patients conscients et aptes**



\* La période de réflexion de dix jours commence à partir du jour où le patient signe la demande écrite, qui doit se situer après la première évaluation de l'admissibilité. Cette période de réflexion peut être écourtée si les deux évaluateurs conviennent que le patient risque de décéder ou de devenir inapte.

## Aperçu

---

### A. Aperçu de l'atelier

Afin de connaître le point de vue de diverses parties prenantes au pays, la Société canadienne du sang a organisé un atelier, à Toronto, les 15 et 16 mai 2017. Le forum a réuni des spécialistes en médecine, en droit et en bioéthique ainsi que des patients provenant du Canada. Il visait à élaborer un document d'orientation à l'intention des cliniciens, des gestionnaires des programmes de don et des organismes de don d'organes (ODO), des spécialistes des soins de fin de vie, des prestataires d'AMM et des responsables des politiques en ce qui concerne le don d'organes et de tissus par le patient conscient et apte. Le programme et la documentation de l'atelier se trouvent aux annexes 3 à 8 du présent rapport.

### Objet et buts

- 1) Analyser, du point de vue juridique, médical et éthique, le don d'organes et de tissus chez le patient conscient et apte.
- 2) Élaborer et publier un document d'orientation sur la présentation du don d'organes et de tissus aux patients ayant pris une décision qui entraîne une mort imminente :
  - a. patients conscients et aptes ayant choisi d'interrompre la ventilation mécanique (effractive ou non);
  - b. patients conscients et aptes ayant choisi d'interrompre les dispositifs de soutien extracorporel, y compris l'oxygénation extracorporelle et tout autre dispositif d'assistance circulatoire mécanique;
  - c. patients admissibles ayant demandé l'AMM.
- 3) Élaborer une stratégie de transfert des connaissances qui inclut toutes les parties prenantes concernées.
- 4) Recenser des pistes de recherche.

### Comité de planification et principaux contributeurs

Voici les membres du comité de planification (voir l'annexe 2 pour obtenir la liste de tous les participants à l'atelier) :

**Mme Amber Appleby**

Directrice associée, Société canadienne du sang

**Dr Daniel Z. Buchman**

Bioéthicien, Réseau universitaire de santé

Membre du Joint Centre for Bioethics

Professeur adjoint, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto

**Dr James Downar, coprésident**

Médecin en soins critiques et en soins palliatifs, Réseau universitaire de santé et Réseau de santé Sinai

Professeur agrégé, Département de médecine, Université de Toronto

Président, Comité des affaires éthiques, Société canadienne de soins intensifs

**Dre Marie-Chantal Fortin**

Professeure agrégée, programme de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal  
Chercheuse, Division de la néphrologie et de la transplantation, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM)  
Présidente, Comité d'éthique, Société canadienne de transplantation

**M. Clay Gillrie**

Responsable principal de programme, Société canadienne du sang

**Dre Aviva Goldberg**

Néphrologue pédiatrique en chef, service de pédiatrie et de santé infantile, Université du Manitoba  
Éthicienne clinique, Université du Manitoba  
Directrice, Société canadienne de transplantation

**Mme Vanessa Gruben**

Professeure agrégée, Faculté de droit de l'Université d'Ottawa  
Membre du Centre de droit, politique et éthique de la santé

**Mme Jehan Lalani**

Responsable de programme, Société canadienne du sang

**Dr Michael D. Sharpe, coprésident**

Intensiviste, Centre des sciences de la santé de London; professeur, Département d'anesthésie et de médecine périopératoire, École de médecine Schulich, Université Western Ontario  
Trésorier, Société canadienne de soins intensifs

**Dr Sam D. Shemie, Conseiller médical du projet, conseiller en processus et animateur de l'atelier**

Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé et Institut de recherche McGill  
Professeur de pédiatrie, Université McGill  
Conseiller médical, Don après décès, Société canadienne du sang

**Dre Christen Shoemith**

Neurologue, directrice médicale, Clinique de sclérose amyotrophique latérale du Centre des sciences de la santé de London  
Professeure adjointe en neurologie clinique, Université Western  
Membre, Fédération des sciences neurologiques du Canada

## Expert international

### **Dr Dirk Ysebaert**

Vice-doyen, Faculté de médecine, Université d'Antwerp

Directeur, service de chirurgie hépatobiliaire et endocrinienne et de transplantation, Centre de transplantation d'Antwerp.

Le Dr Ysebaert dirige le service de chirurgie hépatobiliaire et endocrinienne et de transplantation de l'hôpital universitaire d'Antwerp. Il est professeur de chirurgie au Antwerp Surgical Training, Anatomy and Research Center de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université d'Antwerp. Il a été président et vice-président de la Belgian Transplantation Society, conseiller auprès de la European Society for Organ Transplantation et membre du conseil de la fondation internationale Eurotransplant. Il compte plus de 100 publications à son actif, portant notamment sur l'euthanasie et le don d'organes en Belgique.

## Parties prenantes

Les parties prenantes sont des personnes, des groupes et des organismes ayant un intérêt particulier dans l'objet, les buts et les résultats du présent processus. Il est important d'examiner les répercussions qu'auront les déclarations de consensus sur les clientèles des parties prenantes. Dans le cadre du présent rapport, nous avons tenu compte des conséquences potentielles sur les intervenants suivants (en ordre alphabétique) :

- coroners et médecins légistes;
- autorités sanitaires, gouvernements et décideurs;
- professionnels et gestionnaires de la santé œuvrant dans le domaine des soins critiques, de la médecine d'urgence, de la neurologie;
- professionnels de la santé qui soignent des patients mourants et gestionnaires responsables de ce secteur;
- établissements, par ex., hôpitaux, régions sanitaires;
- prestataires et évaluateurs en matière d'AMM;
- organismes de don d'organes (ODO), personnel lié au don, professionnels et gestionnaires de la santé participant au processus de don;
- partenaires pour l'élaboration de pratiques exemplaires;
- patients et société en général;
- bailleurs de fonds et organismes en recherche.

## Sujets inclus

- 1) DDC chez les patients présentant les caractéristiques suivantes :
  - a. éveillés, conscients et aptes;
  - b. adultes ou mineurs matures;
  - c. capacité de consentir eux-mêmes de manière éclairée à leur propre traitement ou à la prise de décisions relatives à leurs soins de fin de vie;
  - d. ont choisi une intervention de fin de vie qui entraîne une mort imminente :

- i. arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales,
  - ii. aide médicale à mourir conforme aux lois actuelles ou à venir en la matière.
- 2) Pathogénèse et transmissibilité des maladies qui rendraient un patient admissible à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV et qui auraient un effet sur son admissibilité médicale au don d'organes
- 3) Implications éthiques et résultats possibles découlant de l'acceptation de ces patients comme donneurs d'organes et de tissus
- 4) Besoins d'éducation et de formation des professionnels de la santé
- 5) Sensibilisation du public et des patients

### Sujets exclus

- 1) Aspect éthique de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV
- 2) Pratiques exemplaires en matière d'AMM ou d'arrêt des TMFV indépendamment du don d'organes et de tissus
- 3) Don par euthanasie (c.-à-d. un don d'organes contraire à la règle du donneur décédé)
- 4) Don d'organes provenant d'un donneur vivant

### Hypothèses et principales considérations

- 1) Les participants à l'atelier et le public canadien appuient largement le don et la transplantation d'organes. Le don et la transplantation d'organes profitent à la société.
- 2) Les lignes directrices canadiennes actuelles sur le DDC contrôlé<sup>2</sup> n'abordent pas suffisamment la gestion des patients conscients et aptes.
- 3) La demande de don d'organes et de tissus par des patients conscients et aptes exige un cadre d'orientation clinique, bioéthique et juridique.
- 4) La prestation de soins optimaux aux patients mourants constitue la priorité du milieu de la santé.
- 5) Les décisions prises par le patient lui-même constituent la norme la plus élevée de prise de décision en matière de traitements et de soins de fin de vie.
- 6) Conformément aux lois et pratiques en vigueur, le don d'organes après le décès doit respecter la règle du donneur décédé.
- 7) L'intégrité professionnelle doit toujours être préservée. Les prestataires de soins de santé sont guidés par leurs propres valeurs et croyances, ainsi que par les valeurs et les normes de pratique de la profession.

## B. Déroulement de l'atelier

Avant l'atelier, le comité de planification a commandé un sondage, effectué des recherches dans des publications et préparé de la documentation afin d'orienter et de soutenir les discussions sur les sujets suivants :

- 1) attitudes des Canadiens à l'égard du don d'organes et de tissus par des patients conscients et aptes; annexe 3 – Sondage IPSOS auprès du public;

- 2) demandes de don d'organes par des patients conscients et aptes; annexe 4 – Gruben, Yazdani et Goldberg;
- 3) pathogenèse et risque de transmission de la sclérose latérale amyotrophique; annexe 5 – Shoemith;
- 4) objection de conscience concernant le don après l'AMM; annexe 6 – Buchman et Gruben.

L'atelier s'articulait autour de présentations en plénière données par des cliniciens canadiens et internationaux, des éthiciens en matière de don et de transplantation d'organes, des spécialistes en droit et par un coroner ainsi que des représentants des patients. Voir l'annexe 7 pour obtenir le programme complet.

Les participants devaient discuter en petits groupes pendant l'atelier et arriver à des déclarations de consensus sur des questions de fond formulées à partir des fiches d'information et des présentations des spécialistes. Voir l'annexe 8 pour obtenir les fiches d'information et les questions de fond. Les principaux points soulevés et les conclusions obtenues au cours de ces discussions en groupes étaient ensuite présentés en plénière.

### Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales et don après un décès circulatoire contrôlé

La plupart des cas de DDC surviennent à la suite d'une lésion cérébrale catastrophique. Dans ces situations, le patient est inconscient et, par conséquent, incapable de participer aux décisions relatives à ses propres soins de fin de vie. Même si la décision de faire un don d'organes et de tissus peut avoir été inscrite ou indiquée à l'avance, les décisions concernant les soins de fin de vie, l'arrêt des TMFV et le don sont prises par le mandataire du patient de concert avec l'équipe soignante.

Il y a d'autres groupes de patients chez qui la maladie incurable et terminale n'est pas liée à une lésion cérébrale catastrophique. Ces patients peuvent être conscients, aptes et capables de participer activement aux décisions concernant leurs soins de fin de vie, y compris celles qui entourent l'AMM ou l'arrêt des TMFV, et de consentir au don d'organes.

Dans les unités de soins intensifs du Canada<sup>6</sup>, l'arrêt des TMFV est l'événement le plus courant à survenir avant le décès et il constitue une étape de la trajectoire clinique de presque tous les donneurs d'organes de type DDC. La décision du mandataire du patient d'arrêter les traitements s'appuie sur un pronostic défavorable, une préoccupation quant à la souffrance du patient et une piètre qualité de vie future<sup>7</sup>; elle doit correspondre aux valeurs du patient et aux souhaits qu'il a déjà exprimés.

Même si beaucoup de ces patients pourraient être admissibles au don d'organes, on observe plusieurs obstacles, notamment : l'absence d'identification du patient à titre de donneur potentiel; l'équipe soignante n'a pas abordé le mandataire pour obtenir le consentement au don, le refus du don par la famille ou le mandataire, le décès est survenu à l'extérieur du délai acceptable pour permettre la transplantation des organes et le manque de ressources en chirurgie pour le prélèvement et la transplantation des organes<sup>8</sup>. Seuls 2 % des patients qui

décèdent en milieu hospitalier peuvent être évalués comme donneurs potentiels; de ce nombre, seulement un patient sur six fera effectivement un don d'organes<sup>8</sup>.

## Aide médicale à mourir

Le contexte juridique de l'AMM a évolué rapidement au pays après que la Cour suprême du Canada a déclaré inconstitutionnelles les interdictions contenues dans le Code criminel du Canada et l'adoption, par le Québec<sup>5</sup> dans un premier temps, puis par le gouvernement fédéral<sup>4</sup>, de lois permettant l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances. Plus précisément, le patient doit souffrir de « problèmes de santé graves et irrémédiables », définis selon les critères suivants :

- a) être atteint d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;
- b) doit avoir un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause une souffrance physique ou psychologique persistante qui lui est intolérable et qui ne peut être apaisée dans des conditions que le patient juge acceptables;
- d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été nécessairement établi quant à son espérance de vie.<sup>1</sup>

## Données préliminaires concernant l'AMM

Lorsque cet atelier a eu lieu, les statistiques sur les cas d'AMM au Canada étaient disponibles pour la période du 1er juillet 2016 au 31 décembre 2016 (pour le Québec : du 10 décembre 2015 au 31 décembre 2016); elles sont résumées dans le tableau 1. Près de la moitié des cas d'aide médicale à mourir — 463 — ont eu lieu au Québec, où une loi distincte sur les soins de fin de vie est entrée en vigueur le 10 décembre 2015, soit six mois avant la loi fédérale. Comparativement à d'autres pays<sup>9-11</sup>, l'expérience préliminaire au Canada montre une sous-représentation des patients atteints de cancer et un nombre accru de patients atteints de maladies neurologiques chroniques. Par ailleurs, le Canada affiche le plus haut taux du monde de patients atteints de sclérose en plaques<sup>12</sup>.

Il est difficile de dire si cette tendance préliminaire d'AMM chez des patients atteints de maladies neurologiques chroniques se maintiendra ou si elle n'est attribuable qu'à une surreprésentation initiale des patients atteints de maladies chroniques (autres que le cancer) qui attendaient la disponibilité de l'AMM. Les patients atteints d'un cancer terminal qui demandent l'AMM ne sont bien souvent pas admissibles comme donneurs pour des raisons médicales. Par conséquent, les patients qui forment le bassin de donneurs potentiels, parmi les personnes qui demandent l'AMM, ont des maladies sous-jacentes d'autres types.

---

<sup>1</sup>Paragr. 241.2(2) du Code criminel du Canada

**Tableau 1. Données sur l'AMM**

Cause du décès	Pays-Bas <sup>9</sup>	Belgique <sup>10</sup>	États-Unis <sup>11</sup>	Canada
Cancer	79 %	80 %	80 %	57 %
Cardiovasculaire	4 %	4 %	3 %	11 %
Pulmonaire	16 %	5 %	4 %	
Neurologique		7 %	8 %	
Autre		4 %	5 %	8 %
Nbre de cas annuel (cas/million)	3 800 (224)	2 800 (247)	100 (0,3)	970 (27)

\* L'euthanasie est illégale aux États-Unis, et le suicide assisté est permis uniquement dans certains États; le don d'organes n'est donc pas possible.

### Justification du don après l'AMM et l'arrêt des TMFV

Une analyse de la documentation montre un appui au fait d'offrir la possibilité de faire un don d'organes après leur décès aux patients demandant l'AMM et l'arrêt des TMFV. Cependant, elle révèle aussi que cela soulève des préoccupations éthiques, résumées dans le tableau 2.

**Tableau 2. Arguments favorables et défavorables au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV (adaptation d'un document de Shaw DM<sup>13</sup>)**

Arguments favorables au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité d'augmenter le nombre d'organes disponibles<sup>14-24</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Possibilité d'obtenir des organes de meilleure qualité que dans le DDC classique<sup>20</sup></li> </ul> </li> <li>• Respect de l'autonomie et de la faculté d'autodétermination du patient<sup>14, 16, 17, 25-28</sup></li> <li>• Bienfait personnel pour le donneur, dont la mort pourrait être plus facile à envisager du fait qu'elle permettra de sauver ou d'améliorer la vie d'une autre personne<sup>16, 28</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ De même, la famille peut en tirer un réconfort accru dans son deuil.</li> </ul> </li> <li>• Rapport coût-efficacité avantageux en faveur du don d'organes dans ces circonstances<sup>16, 24</sup></li> <li>• Possibilité d'accroître l'acceptation du public à l'égard de l'aide médicale à mourir<sup>24</sup></li> </ul>
Préoccupations soulevées par le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de pression induite sur les patients — une personne qui n'aurait autrement pas choisi l'AMM pourrait faire le choix de mourir pour donner ses organes afin d'aider les autres<sup>16</sup>.</li> <li>• Le fait de permettre le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV pourrait miner la confiance du public dans le système de don d'organes, puisque « les médecins pourraient être tentés d'émettre un pronostic plus pessimiste pour le patient afin de l'encourager à demander l'arrêt des traitements »<sup>25</sup>.</li> </ul>

## Perception du public

En septembre 2016, la Société canadienne du sang a demandé à la société IPSOS de sonder l'opinion des adultes canadiens ( $n = 1\ 006$ ) sur le don d'organes chez les patients conscients et aptes :

- 92 % des personnes sondées approuvent le don d'organes après le décès.
- Un fort soutien a été exprimé en faveur du don d'organes par des patients conscients et aptes après l'arrêt des TMFV (87 %) ou l'AMM (80 %).
  - L'opposition est beaucoup plus vive au don après l'AMM (12 %) qu'après l'arrêt des TMFV (6 %).
- Les préoccupations exprimées par les opposants au don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV incluent :
  - transmission d'une maladie (48 %);
  - pression ressentie par les patients vulnérables qui les pousse à choisir l'arrêt des TMFV ou l'AMM plus tôt qu'ils ne l'auraient fait (46 %);
  - pression exercée sur des personnes vulnérables pour qu'elles donnent leurs organes (43 %).
- 80 % des participants étaient d'accord pour que le don soit discuté avec tous les patients, sans égard à leur maladie ou à leurs décisions de fin de vie.
- 83 % étaient d'accord avec la nécessité de reconfirmer la décision de don d'organes avant l'administration des soins de fin de vie.
  - 53 % se disaient d'accord pour que le don soit discuté APRÈS la prise de décision concernant la fin de vie.
- 25 % se disaient indécis quant à la possibilité qu'ils acceptent un organe provenant d'un donneur à la suite de l'AMM ou d'un arrêt des TMFV.

Ces résultats montrent que les Canadiens appuient largement le fait d'offrir aux patients conscients et aptes la possibilité de faire un don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Cependant, une minorité de répondants s'opposent au don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV et se disent préoccupés par le risque de transmission d'une maladie au receveur et de coercition exercée sur le donneur. Voir l'annexe 3 pour lire le rapport complet.

## Don après l'AMM — premières constatations au Canada

L'Ontario, la Colombie-Britannique et le Québec comptent la plus vaste expérience en matière de don après l'AMM. En date du mois d'avril 2018, l'Ontario comptait huit dons d'organes, la Colombie-Britannique, trois, et le Québec, quatre. La Loi sur le Réseau Trillium pour le don de vie de l'Ontario exige de contacter le Réseau Trillium pour le don de vie (RTDV) lorsque le décès d'un patient est imminent<sup>29</sup>. Cette règle a été interprétée comme ayant pour effet d'obliger le signalement systématique à l'ODO de tous les patients qui s'orientent vers l'AMM<sup>30</sup>. Au Québec, la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) et Transplant Québec ont d'abord émis des directives contradictoires sur l'opportunité de faire une demande de don dans ce contexte<sup>14, 31, 32</sup>. Au départ, Transplant Québec déconseillait d'aborder la question du don avec les patients qui demandaient l'AMM et préconisait d'offrir le don uniquement lorsque le patient faisait une « double demande », c'est-à-dire d'AMM et de don d'organes. Par la suite,

Transplant Québec s'est ravisée et a modifié sa politique et est désormais en faveur de la présentation systématique d'une demande de don.

Parfois, certains coordonnateurs de don se sont dit à l'aise avec l'idée que le patient soit capable d'exprimer sa propre volonté et de donner son consentement au don. Toutefois, d'autres ont dit ressentir une forte tension émotionnelle dans de telles circonstances. Les transplantologues et les chirurgiens peuvent avoir des réserves d'ordre éthique à propos du don par des patients conscients et aptes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. L'inconfort ou une mauvaise compréhension face à de telles circonstances pourrait compromettre la transplantation.

Un autre défi réside dans l'exécution des tests pour évaluer l'admissibilité des donneurs potentiels. Ces tests (par ex., prises de sang, imagerie diagnostique) sont habituellement effectués à l'hôpital. Or, de nombreux patients conscients et aptes ne sont pas hospitalisés à cette étape et, en raison de leur maladie, ils pourraient avoir de la difficulté à se rendre à l'hôpital pour y subir les épreuves nécessaires à l'évaluation.

Les ODO ou les programmes de don, les programmes de transplantation, les éthiciens cliniques et les comités de bioéthiciens, ainsi que des cliniciens d'un peu partout au Canada ont amorcé l'élaboration de processus pour permettre aux patients conscients et aptes de faire un don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Toutefois, les politiques sur l'admissibilité au don des patients atteints de maladies neurodégénératives, l'évaluation de cette admissibilité, l'acceptabilité des interventions avant le décès, la logistique et les méthodes de constatation du décès continuent de susciter des débats et demeurent des sphères de pratique en évolution.

## Le don après l'euthanasie en Belgique

La Belgique a légalisé l'euthanasie en 2002, un an avant les Pays-Bas. En Belgique, pour être admissibles à l'euthanasie, les patients doivent faire état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable qui ne peut être soulagée<sup>26</sup>. La loi belge stipule ceci : « le patient est majeur ou mineur émancipé, capable et conscient au moment de sa demande; la demande est formulée de manière volontaire, réfléchie et répétée, et qu'elle ne résulte pas d'une pression extérieure ».

L'une des principales différences entre la loi canadienne et belge est que cette dernière permet l'euthanasie chez les patients et chez les mineurs matures dont la maladie, y compris la maladie mentale, n'est pas terminale.

En Belgique, l'euthanasie et le don exigent des décisions distinctes par le patient et sont gérés par des équipes médicales distinctes. À l'heure actuelle, on n'aborde pas activement la question du don avec les patients par crainte qu'il y ait perception de pression ou de coercition, mais on accepte d'examiner les demandes formulées par les patients. Les discussions sur le don amorcées par les patients peuvent avoir lieu après l'acceptation de la demande d'euthanasie.

L'euthanasie doit avoir lieu dans un hôpital afin que le don et les procédures qui s'y rattachent puissent être effectués dans une salle d'opération, ou près de celle-ci, afin de réduire au minimum le temps d'ischémie. Même si on tente le plus possible d'exaucer la volonté du

patient et de sa famille et d'assurer leur confort, certains patients refusent de donner, parce qu'ils préfèrent mourir à la maison.

En Belgique, on considère tous les dons après euthanasie comme une catégorie distincte de DDC, et tous les cas dans ce pays respectent la règle du donneur décédé. Les procédures sont réalisées par du personnel médical et infirmier chevronné, dont la participation est volontaire.

Lorsqu'il s'agit d'un processus de don après euthanasie, on administre de l'héparine tout de suite après les médicaments euthanasiques, et le décès est constaté par trois cliniciens. La constatation du décès est faite cliniquement sans dispositif de surveillance invasif; il n'est donc pas nécessaire de mettre en place un cathéter artériel. Une période de non-intervention de cinq minutes est observée avant le prélèvement des organes. Dans le cas d'un don de poumons, on intube et ventile le donneur après la période de non-intervention de cinq minutes. Étant donné que la combinaison de médicaments utilisée pour réaliser l'euthanasie est considérée par certains comme étant cardiotoxique, les transplantations cardiaques ne sont pas possibles à l'heure actuelle en Belgique. Des patients ont exprimé le vif désir de pouvoir donner leur cœur, et des discussions ont cours, dans un souci de respect de l'autonomie du patient, pour élaborer des stratégies qui rendraient possible le don de cœur.

Après l'évaluation du donneur potentiel et la confirmation de son admissibilité sur le plan médical, Eurotransplant amorce la coordination de l'attribution des organes quatre heures avant l'intervention d'euthanasie. On informe les centres de transplantation de la cause du décès (c.-à-d. que le donneur est décédé par euthanasie). Le processus d'attribution d'Eurotransplant peut concerner plusieurs pays. Cependant, les organes du donneur ne seront pas attribués à des patients dans les pays qui n'acceptent pas les donneurs décédés par euthanasie. De plus, les candidats à la transplantation sur la liste d'attente peuvent préciser s'ils acceptent ou non des organes provenant de donneurs décédés par euthanasie. Le don dirigé n'est pas permis. Toutefois, Eurotransplant pourrait informer les centres de transplantation d'un désir de don dirigé et ceux-ci pourraient, à leur discrétion, faciliter cette demande, même dans les cas où des patients pourraient ne pas avoir priorité sur la liste d'attente. La Belgique ne s'est pas dotée d'un système de suivi pour surveiller l'apparition de maladies neurologiques transmissibles chez les receveurs. Cependant, les effets indésirables font l'objet d'une déclaration.

En 2015, l'euthanasie représentait 2 022 décès sur 110 508 (1,8 %) en Belgique, et on comptait huit donneurs après euthanasie, soit 2,5 % de tous les donneurs après un décès. Environ 75 % des patients ayant reçu l'euthanasie étaient atteints d'une affection maligne en phase terminale; ceux-ci n'étaient donc pas admissibles au don. De 2005 à 2015, 23 patients, dont l'âge moyen était de 49,3 ans, sont devenus donneurs d'organes après l'euthanasie. Les maladies sous-jacentes de ces patients se répartissaient comme suit : troubles neuropsychiatriques ( $n = 7$ ), AVC ou hémorragie ( $n = 4$ ), sclérose en plaques ( $n = 5$ ), autres maladies neurodégénératives ( $n = 10$ ) et douleur insupportable ( $n = 2$ ). Le délai moyen avant l'arrêt circulatoire était de 7,9 minutes, et le délai moyen de mise en route de la perfusion était de 19,4 minutes après l'arrêt circulatoire<sup>33</sup>.

Jusqu'à 2015, 92 organes provenant de 23 donneurs (45 reins, 21 foies, 16 poumons et 10 îlots) ont été transplantés; la qualité des organes des patients décédés par euthanasie était très bonne. Certains tissus ont également été greffés; cependant, dans certains cas, des inquiétudes quant au risque de transmission de la maladie neurologique ont limité le nombre de greffes de tissus.

### Politiques internationales concernant le don après un décès découlant de l'AMM

Même si l'aide médicale à mourir est désormais autorisée dans plusieurs pays, le don après décès dans ces cas n'est pas permis dans tous les pays. Voir le tableau 3. En Suisse, le suicide assisté est légal, mais le don après le décès dans de telles circonstances est impossible, en partie parce que le geste est posé par une personne qui n'est pas médecin et ailleurs qu'à l'hôpital. Les lois du Luxembourg précisent que les organes peuvent être prélevés uniquement après l'arrêt des traitements en raison de lésions trop importantes au cerveau. Par conséquent, les patients conscients et aptes ne peuvent consentir au don après décès.

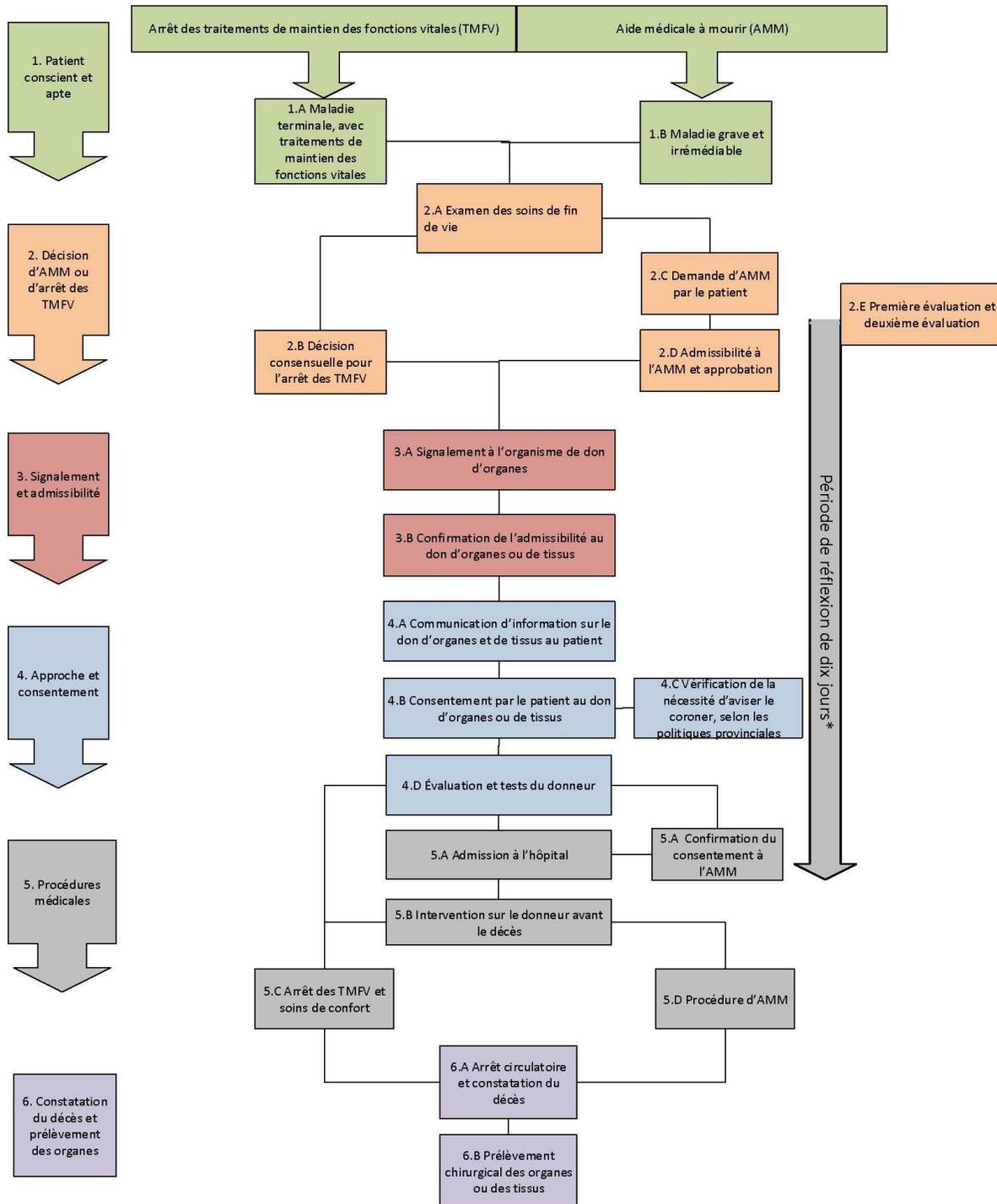
**Tableau 3 : Politiques sur le don d'organes dans les pays où le décès avec assistance médicale est permis (adapté de la publication des chercheurs Allard et Fortin, *J Med Ethics*, 2017)**

Pays ou État	Politique sur le don d'organes
Suisse (suicide assisté avec l'aide d'une personne non médecin)	Pas possible
Belgique (euthanasie)	Possible à la demande du patient <sup>33</sup>
Pays-Bas (euthanasie, suicide assisté)	Possible après l'euthanasie à la demande du patient Protocole officiel de don après euthanasie en cours de préparation <sup>27</sup>
Luxembourg (euthanasie)	Illégal
États de l'Oregon, de Washington, du Vermont et du Montana (États-Unis) (suicide assisté)	Pas possible
Ontario (Canada)	Option de don offerte systématiquement
Québec (Canada)	Au début, à la demande du patient Demande systématique dorénavant

## C. Déclarations de consensus et considérations concernant le cheminement clinique

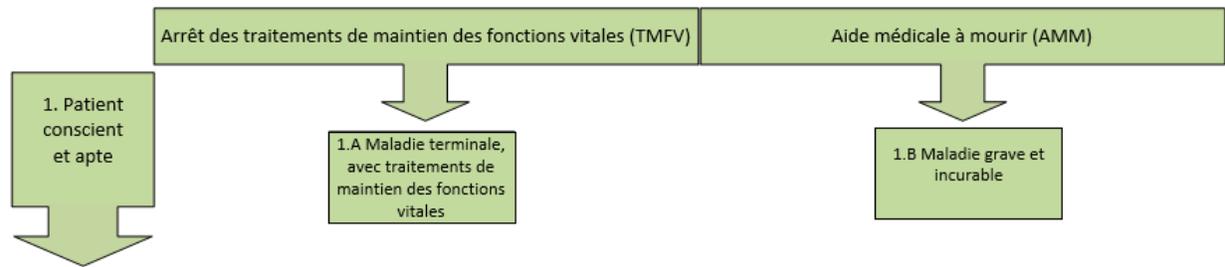
La figure 1 résume le cheminement clinique du don d'organes chez les patients conscients et aptes.

**Figure 1: Cheminement clinique du don d'organes chez les patients conscients et aptes**



\* La période de réflexion de dix jours commence à partir du jour où le patient signe la demande écrite, qui doit se situer après la première évaluation de l'admissibilité. Cette période de réflexion peut être écourtée si les deux évaluateurs conviennent que le patient risque de décéder ou de devenir inapte.

## 1. Patient conscient et apte



Les patients conscients et aptes :

- a. sont éveillés, conscients et aptes conformément aux définitions contenues dans les lois de leur province respective;
- b. sont des adultes ou des mineurs matures pour l'arrêt des TMFV (les mineurs sont inadmissibles à l'AMM à l'heure actuelle);
- c. sont capables de consentir eux-mêmes de manière éclairée à leur propre traitement ou de prendre des décisions relatives à leurs soins de fin de vie;
- d. ont choisi une intervention de soins de fin de vie qui entraîne leur mort imminente :
  - i. arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV),
  - ii. aide médicale à mourir conforme aux lois actuelles ou à venir en la matière au niveau fédéral et provincial.

Ces patients peuvent accéder au cheminement du DDC contrôlé de deux façons :

1.A arrêt des TMFV, notamment :

- ventilation mécanique effractive ou non;
- voies respiratoires artificielles;
- soutien cardiovasculaire :
  - oxygénation par membrane extracorporelle
  - dispositif d'assistance ventriculaire gauche.

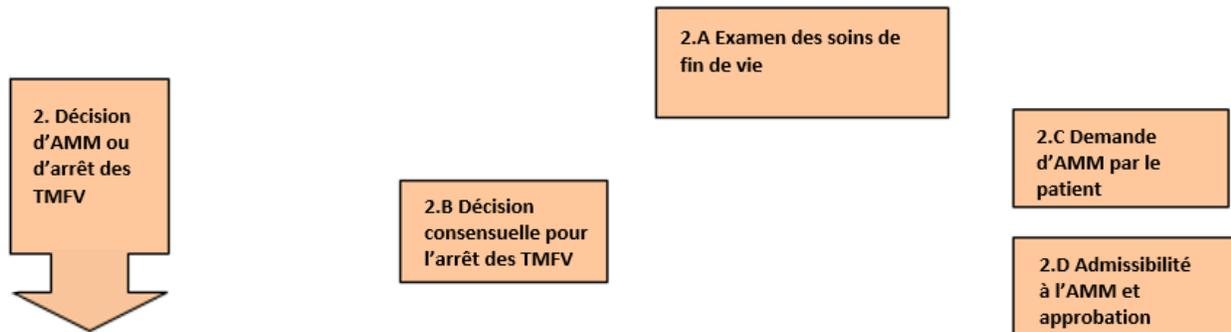
1.B Aide médicale à mourir (AMM)

- Conformément à la Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir) S.C. 2016, chapitre 3<sup>1</sup>, et aux lois provinciales pertinentes.

Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- patient et famille;
- soignant principal ou équipe soignante principale.

## 2. Décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV



### 2.A Examen des soins de fin de vie

- Le patient et son équipe soignante principale peuvent discuter et examiner des options de soins de fin de vie qui sont en accord avec les valeurs du patient et les normes professionnelles.
- Au cours des discussions, il faut s'assurer que les patients comprennent bien le pronostic et les options thérapeutiques.
- L'équipe soignante (et les évaluateurs en AMM, dans le cas de l'AMM) doit s'assurer que le patient est capable de prendre une décision éclairée.

### 2.B Décision consensuelle pour l'arrêt des TMFV

- Chez les patients atteints de maladies incurables ou limitant leur espérance de vie, cela renvoie à la décision consensuelle (par l'équipe soignante et le patient) de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales.
- Les patients qui demandent l'arrêt des TMFV doivent en discuter avec leur médecin soignant; aucune demande écrite n'est nécessaire.

### 2.C Demande d'AMM par le patient

- Pour obtenir l'aide médicale à mourir, le patient doit présenter une demande écrite, signée et datée.
- Selon la loi, la première évaluation devrait avoir lieu avant que la demande écrite ne soit signée, pour s'assurer que le patient a été informé de la nature grave et incurable de sa maladie et qu'il donne un consentement éclairé pour recevoir l'AMM. Une deuxième évaluation en vue de l'AMM peut être effectuée avant ou après la signature de la demande.
- La demande d'AMM est assujettie à une période de réflexion de dix jours; l'intervention ne peut avoir lieu avant. La période de réflexion commence à partir du moment où la demande écrite est signée. La période peut être écourtée si les deux évaluateurs sont d'avis que la perte de capacité ou la mort naturelle est imminente.

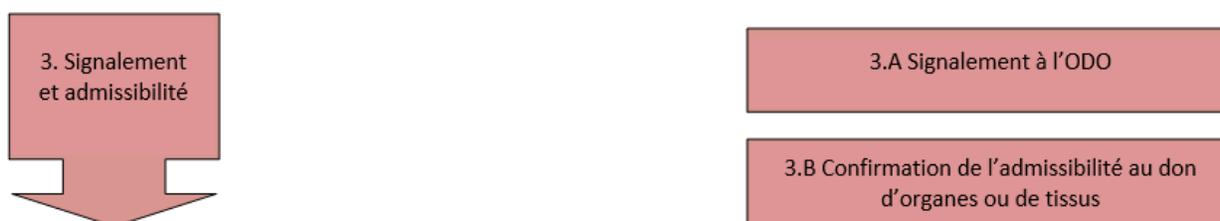
Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- patient et famille;
- principale équipe soignante;
- évaluateurs en AMM.

## Don d'organes après décès par des patients conscients et aptes

1. ***On doit offrir aux patients médicalement acceptables, conscients et aptes ayant consenti à une intervention de fin de vie la possibilité de faire un don d'organes et de tissus. Les patients qui demandent l'aide médicale à mourir ou l'arrêt des TMFV ne doivent pas être écartés d'emblée du don d'organes et de tissus.***
2. ***Avant de donner leur consentement à l'arrêt des TMFV ou à l'AMM, les patients, de concert avec leur médecin ou leur professionnel de la santé, doivent examiner soigneusement toutes les options de fin de vie qui s'offrent à eux.***

### 3. Signalement et admissibilité



#### 3.A Signalement à l'ODO

- L'ODO de la province ou du territoire est notifié; le processus se poursuit conformément aux politiques et aux procédures provinciales qui s'appliquent habituellement en cas de mort imminente.
- Le signalement à l'ODO est obligatoire en cas de mort imminente en Colombie-Britannique, au Manitoba, en Ontario et au Québec. Une loi semblable est en attente de proclamation en Nouvelle-Écosse. En Alberta, il est obligatoire d'examiner la possibilité de don après la constatation du décès. Au moment de rédiger le présent rapport, la Saskatchewan avait rendu possible la communication à l'ODO de renseignements personnels sur une personne dont le décès est imminent en vue de déterminer son admissibilité au don; le signalement n'est pas obligatoire.
- Dans le cas de l'AMM, les procédures provinciales vont du signalement systématique au signalement amorcé par le patient.

#### 3.B Admissibilité au don d'organes et de tissus

- On évalue l'admissibilité des patients au don d'organes et de tissus.
  - Admissibilité médicale (exclusions en raison d'un cancer métastatique, etc.)
  - Admissibilité liée à la logistique
    - Le don après décès est-il offert dans la région du patient?
    - L'AMM ou l'arrêt des TMFV doit se dérouler à l'hôpital.

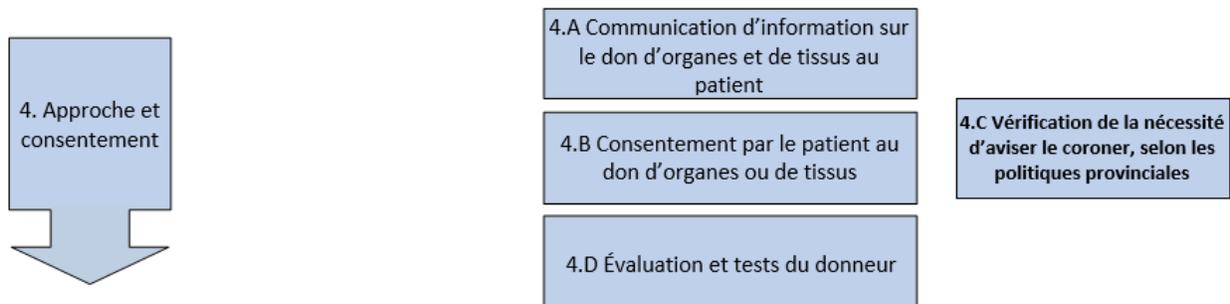
Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- principale équipe soignante;
- personnel de l'ODO;
- évaluateurs en AMM et prestataires d'AMM.

## Signalement à un organisme de don d'organes

- 3. Le signalement à un organisme de don d'organes doit se faire le plus tôt possible après la décision d'arrêter les TMFV ou l'admissibilité du patient à l'AMM. Si possible, une évaluation préliminaire de l'admissibilité du patient comme donneur doit être menée avant d'aborder la question du don. On évite ainsi au patient la détresse qu'il pourrait ressentir en apprenant qu'il ne peut pas faire de don pour des raisons médicales ou logistiques.**

## 4. Approche et consentement



### 4.A Communication d'information à propos du don

- Si le patient est admissible après l'évaluation à l'étape 3.B, l'information peut être communiquée.
- L'approche doit être effectuée par un professionnel formé à cet égard, comme le coordonnateur de l'ODO.
- Il faut indiquer au patient que ses soins de fin de vie devront comporter certaines caractéristiques pour préserver la possibilité de don, notamment :
  - l'intervention d'AMM ou d'arrêt des TMFV doit avoir lieu à l'hôpital afin d'accélérer l'accès à la salle d'opération pour le prélèvement des organes;
  - il faudra peut-être réaliser des tests avant l'AMM ou l'arrêt des TMFV pour évaluer le fonctionnement des organes (voir le paragraphe 4.D ci-dessous);
  - l'ODO et les chirurgiens transplantologues pourraient exiger d'autres interventions avant le décès, comme l'administration d'héparine, pour préserver la qualité des organes pendant le processus de don.

### 4.B Consentement par le patient au don d'organes et de tissus

- Le patient conscient et apte consent lui-même au don d'organes qui aura lieu après son décès (après l'approbation de la demande d'AMM ou une fois que la décision d'arrêter les TMFV a été prise).

### 4.C Notification du coroner ou du médecin légiste

- Il s'agit de vérifier s'il est nécessaire d'aviser le coroner en vertu des lois et des procédures provinciales.

#### 4.D Évaluation et tests du donneur

- L'ODO et les chirurgiens transplantologues peuvent exiger des tests comme :
  - des analyses sanguines;
  - un examen d'imagerie (par ex., une radiographie pulmonaire);
  - des épreuves d'évaluation de la fonction des organes.

Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- patient et famille;
- principale équipe soignante;
- personnel de l'ODO, chirurgiens transplantologues.

#### Discussions sur le don

4. ***La décision de demander l'AMM ou d'arrêter les TMFV doit être prise avant que la question du don ne soit abordée, et les deux processus doivent être distincts.***
5. ***Les médecins traitants, les prestataires d'AMM et les évaluateurs en AMM doivent recevoir de la formation sur la façon de répondre aux questions sur le don d'organes. Elle doit inclure l'incidence que pourrait avoir la décision de faire un don sur les soins de fin de vie et les choix possibles, et le moment où il convient de signaler les patients à l'organisme de don d'organes. Les organismes de don d'organes doivent concevoir des listes de contrôle ou des guides de discussion afin que tous les patients reçoivent la même information et soient bien renseignés.***
6. ***Tous les patients admissibles et acceptables sur le plan médical doivent se voir offrir la possibilité de faire un don d'organes et de tissus, conformément aux lois provinciales ou territoriales sur le signalement obligatoire, les politiques régionales et les principes éthiques du respect de l'autonomie et de l'autodétermination du patient. Cependant, le contexte doit être évalué à la lumière des valeurs et de la culture du milieu de soins. Certaines régions pourraient choisir de commencer par un système répondant uniquement aux demandes des patients.***
7. ***Les coordonnateurs de don devront adapter la discussion de façon à garder le patient au cœur du processus d'aide médicale à mourir, ou d'arrêt des TMFV, et du don d'organes afin de préserver l'autonomie de la personne.***
8. ***Lorsque l'on décide d'aborder le don avec le patient, la discussion doit avoir lieu de façon à lui donner suffisamment de temps pour examiner les différentes options, poser des questions et s'organiser en conséquence.***
9. ***Il faut fournir aux patients et à leurs familles de la documentation uniforme, comme des ressources ou des brochures en ligne où ils pourront trouver des réponses à leurs questions sur le don. La décision de demander l'AMM ou de cesser les TMFV doit avoir été prise avant la discussion sur le don.***

#### Consentement

10. ***Le patient doit être capable de consentir lui-même à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV ainsi qu'au don d'organes et de tissus.***

11. *Les médecins, les évaluateurs en AMM et les prestataires de services pour l'arrêt des TMFV ou pour l'AMM doivent être conscients du risque de coercition ou de pressions exercées sur les patients pour qu'ils fassent don de leurs organes. Toutefois, il ne faut pas décourager une intention altruiste de don chez le patient.*
12. *La discussion sur le don doit respecter l'autonomie du patient, et on doit obtenir son consentement et l'honorer. Même si l'on encourage la famille à participer à la discussion sur le don, il s'agit d'abord et avant tout d'obtenir le consentement du patient, et la conversation doit rester centrée sur les besoins de ce dernier.*
13. *Il faut informer le patient, et s'assurer qu'il comprend bien, qu'il peut retirer son consentement à l'AMM ou au don en tout temps et que le retrait de son consentement au don n'a pas d'incidence sur son consentement ou son accès à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV.*
14. *En cas de désaccord entre la famille et le patient qui souhaite donner ses organes, l'équipe de don doit tenter de résoudre le différend par le dialogue. Le consentement donné par la personne concernée doit orienter toutes les décisions subséquentes, à moins que le consentement ne soit révoqué.*
15. *Si un patient conscient et apte consent lui-même au don après l'arrêt des TMFV, mais qu'il perd ensuite sa capacité de prendre des décisions, il est tout à fait justifié de procéder au don après l'arrêt des TMFV, puisque le patient a été bien informé des conséquences de sa décision par un spécialiste du don et qu'il a donné son consentement dans le contexte de sa maladie et de sa mort imminente. Cependant, si un patient perd la faculté de prendre des décisions avant la procédure d'AMM, celle-ci ne peut avoir lieu.*
16. *L'équipe de don doit comprendre et respecter les lois et les politiques de la province en ce qui concerne la déclaration des décès résultant de l'AMM (par ex., coroner, comité spécial). Pour faciliter le don, il faut communiquer avec ces instances avant la procédure d'AMM, conformément aux lois et aux politiques en vigueur.*

#### Considérations :

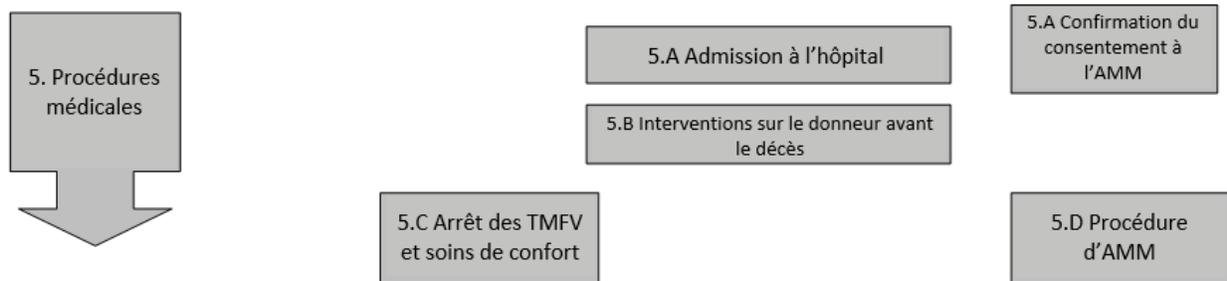
- La discussion doit s'apparenter à une approche plus qu'à une demande. L'information doit être fournie au patient de manière impartiale pour lui permettre de prendre une décision éclairée conforme à ses préférences, à ses valeurs et à ses convictions.
- La personne peut être plus influençable en ce qui concerne l'AMM et l'arrêt des TMFV et le don si elle connaît un receveur d'une transplantation, un patient sur une liste d'attente ou quelqu'un qui a fait un don de son vivant ou après son décès.
- La consultation d'un registre de don, conformément aux lois sur la protection de la vie privée, pour tenter de savoir si le patient souhaite devenir donneur peut orienter la décision d'aborder ou non la possibilité de don avec le patient. Toutefois, il est à noter que même si plus de 90 % des Canadiens approuvent le don selon les sondages<sup>39</sup>, seuls 30 % d'entre eux environ ont consigné de manière formelle leur volonté de faire un don. Par conséquent, si l'on décide de ne pas approcher les patients parce qu'ils ne sont pas inscrits à un registre, on prive peut-être bon nombre d'entre eux de cette possibilité alors qu'ils sont en faveur du don.

- Si un patient qui a manifesté le désir d'arrêter les TMFV pose des questions sur l'AMM dans le but d'améliorer les chances de don, le médecin traitant peut demander conseil à ce sujet à l'ODO ou au programme de don, ainsi qu'au bioéthicien de l'hôpital. Toutefois, l'équipe de don ne doit pas aborder le patient ou sa famille avant que le plan des soins de fin de vie n'ait été décidé. À cet égard, la décision de mettre fin à sa vie ou d'attendre une mort naturelle ne doit pas être motivée par le désir de faire un don d'organes, mais il peut être acceptable de tenir compte du désir de don du patient dans la décision de fin de vie (par ex., le choix de l'AMM plutôt que de l'arrêt des TMFV). Un participant a dit ceci : « Nous avons l'obligation de répondre aux questions que nous pose le patient et c'est notre devoir de parler des options de fin de vie. » [Traduction]
- L'équipe clinique doit s'enquérir des préférences du patient en ce qui concerne la confidentialité de sa décision de fin de vie et vérifier s'il souhaite que sa famille ou ses amis participent aux discussions. Si le patient souhaite ne pas divulguer sa décision de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV à certaines personnes, il faut veiller à garder cette information confidentielle pendant les discussions sur le don. Par exemple, si le coordonnateur de don prévoit de rencontrer un patient à une clinique de SLA, il faut s'assurer que le patient consent à ce que des membres de sa famille ou des amis assistent à la discussion.
- Il faut envisager diverses façons de communiquer avec les patients. Certains peuvent éprouver de la difficulté à parler au téléphone. S'il est impossible de mener la discussion en personne, la vidéoconférence peut s'avérer une solution de rechange, tout comme le recours à des aides visuelles et à des services d'interprétation ou de traduction.
- Toutes les communications doivent respecter les lois, les politiques et les procédures locales sur la protection de la vie privée ainsi que les directives relatives aux communications électroniques.

### Tests et évaluation du donneur

- 17. Le médecin soignant, le personnel de l'organisme de don d'organes, les prestataires d'AMM et les équipes de transplantation doivent collaborer afin de réduire au minimum les inconvénients du don d'organes pour le patient. Exemples de mesures :**
  - prévoir les prises de sang à la maison;
  - coordonner les tests et examens (ex. : radiographies, échographie) de façon à limiter le nombre de visites à l'hôpital et les inconvénients pour le patient.
- 18. Les équipes de transplantation et de chirurgie doivent établir avec l'équipe de don les examens minimums nécessaires afin d'éviter les tests inutiles.**
- 19. Les équipes de don doivent discuter régulièrement des conséquences de résultats inattendus à des examens, notamment la découverte de maladies infectieuses non diagnostiquées, leur déclaration aux autorités de santé publique et la nécessité de retrouver toutes les personnes ayant été en contact avec le patient.**

## 5. Procédures médicales



### 5.A Confirmation du consentement

- Le consentement est un processus continu plutôt qu'un événement ponctuel.
- Dans le cas de l'AMM, le patient doit réaffirmer son consentement avant que celle-ci puisse avoir lieu.
  - Le patient doit encore être capable de consentir.
- Si le patient demande à faire un don, il faut confirmer son consentement à des interventions avant le décès, comme l'administration d'héparine.

### 5.B Interventions avant le décès

- À la demande de l'équipe de transplantation, l'équipe responsable des soins de fin de vie pourrait administrer, par exemple, de l'héparine, des stéroïdes, au patient avec son consentement obtenu au préalable.
- On pourrait procéder à l'installation d'un cathéter artériel (pour la constatation du décès), si le patient y a consenti.

### 5.C Arrêt des TMFV

- L'intervention doit se dérouler conformément aux politiques et aux procédures provinciales ou organisationnelles et respecter les principes des soins palliatifs de confort.
- L'intervention peut avoir lieu à l'unité des soins intensifs (USI) ou à la salle d'opération, selon l'endroit le mieux adapté sur le plan logistique.

### 5.D Procédure d'AMM

- Pour permettre le don après le décès, l'aide médicale à mourir doit être administrée à l'hôpital.
- Après avoir reconfirmé le consentement du patient, le médecin ou l'infirmière praticienne peut :
  - administrer à un patient, à sa demande, une substance qui causera son décès;
  - prescrire ou fournir à un patient, à sa demande, une substance qu'il pourra s'administrer lui-même et qui causera sa mort.

**Nota :** Pour que le don soit possible après une intervention d'AMM, la substance doit être administrée par un médecin ou une infirmière praticienne.

Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- patient et famille (avec le consentement du patient);
- principale équipe soignante;
- prestataires d'AMM;
- personnel de l'ODO, équipe chirurgicale de prélèvement.

### **Procédure d'AMM**

***20. Le patient doit confirmer son consentement à l'AMM avant l'intervention. L'équipe soignante ou le prestataire d'AMM doit reconfirmer le consentement du patient avant de le déplacer ailleurs dans l'hôpital et d'entreprendre toute intervention avant le décès ayant pour but de faciliter le don. Cette étape pourrait ralentir le processus du don et réduire le risque que le patient se sente obligé de poursuivre la démarche d'AMM pour préserver la possibilité de don d'organes.***

### **Considérations :**

- Dans les jours précédant le décès du patient, une collaboration plus étroite pourrait être nécessaire entre les professionnels de la santé et les organismes responsables des soins de fin de vie, du prélèvement et de la transplantation des organes ainsi que le coroner<sup>16, 20</sup>. Une telle collaboration est particulièrement importante lorsqu'il s'écoule un long délai entre le moment où le patient décide de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV et de faire un don d'organes et la date à laquelle cela se produit.
- Pour préserver la possibilité de don, le patient doit choisir un moment et un lieu pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV qui permettront le prélèvement chirurgical des organes. Tout cela exige de la planification et, si l'on attend l'approbation finale de l'AMM avant de parler du don avec le patient, ce dernier risque de se retrouver limité dans ses choix. Toutefois, certains participants craignaient qu'il y ait un risque de confusion entre les deux décisions si la question du don était abordée avant l'approbation de l'AMM.
- Tout changement des plans établis pour les soins de fin de vie du patient, comme un changement de date ou de lieu pour l'administration de l'AMM, dans le but de préserver la possibilité de don pourrait être une source de détresse pour le patient et sa famille et devrait être évité dans la mesure du possible. Lorsque des changements sont nécessaires, il est important de rappeler au patient qu'il peut retirer son consentement au don et poursuivre la démarche d'AMM comme prévu.
- Le patient qui a consenti au don hésitera peut-être à retirer son consentement une fois le processus de don enclenché. Dans le but d'atténuer la pression que pourrait ressentir le patient à poursuivre la démarche d'AMM, suivie du don d'organes, ces mesures peuvent être envisagées :
  - administrer l'AMM ou effectuer l'arrêt des TMFV dans un lieu distinct de l'endroit où le prélèvement d'organes aura lieu;
  - éviter tout contact entre le patient et l'équipe de prélèvement ou de transplantation.

- La perte de capacité décisionnelle n’empêche pas le don après le décès suivant l’arrêt des TMFV si les circonstances entourant la mort du patient sont compatibles avec le prélèvement et la transplantation. Cependant, la perte de la capacité décisionnelle chez les candidats à l’AMM met fin à cette démarche, et le don après le décès ne peut être effectué.
- Malgré l’absence de consensus parmi les participants à ce sujet, si l’équipe de don croit que la famille refuse de respecter la volonté du patient, il y a peut-être lieu de s’opposer au veto de la famille en cas d’incapacité du patient et de procéder au prélèvement des organes après l’arrêt des TMFV.
- Passer outre au refus de don de la famille pourrait avoir des répercussions sur l’attitude du public à l’égard du processus de don. L’ODO risquerait de susciter un sentiment négatif dans l’opinion publique en procédant au don, en dépit du refus de la famille. Inversement, le public pourrait louer l’ODO pour avoir donné préséance à la demande du patient mourant malgré l’opposition de la famille. Même si la confiance du public à l’égard du processus de don d’organes est cruciale, la perception de la population ne devrait pas dicter la conduite à tenir en cas d’opposition de la famille.
- Il est possible d’atténuer le risque de perception négative en mettant l’accent sur le consentement du patient lui-même<sup>24</sup> dans ces cas, en adoptant des processus transparents et uniformes<sup>15, 18</sup> et en séparant la décision d’arrêt des TMFV de la discussion sur le don<sup>14</sup>. Toutefois, cela doit être évalué en tenant compte du risque perçu ou réel de coercition exercée sur le patient pour qu’il fasse un don.

Les interventions d’aide médicale à mourir ou d’arrêt des TMFV sont généralement planifiées longtemps à l’avance et ont lieu pendant le jour et en semaine. Si le patient souhaite faire un don d’organes, le processus de fin de vie se déroulera dans l’hôpital où se fera le prélèvement d’organes, ce qui correspond habituellement à un grand centre. Cela permet de planifier l’intervention et de pouvoir compter sur la disponibilité du personnel désireux de participer au don après l’AMM. Il pourrait être intéressant pour les hôpitaux de dresser une liste des employés disposés à participer à l’AMM puis au don afin de pouvoir offrir ce type de soins aux patients qui en font la demande.

## 6. Constatation du décès et prélèvement des organes

6. Constatation du décès et prélèvement des organes

6.A Arrêt circulatoire et constatation du décès

6.B Prélèvement chirurgical des organes ou des tissus

**Dans tous les cas de don après le décès, il faut respecter la règle du donneur décédé. Cela signifie que :**

- i) l’ablation de l’organe ne doit pas causer le décès du patient;**

**ii) le donneur doit avoir été déclaré décédé selon des critères circulatoires ou neurologiques avant le prélèvement des organes.**

**6.A Arrêt circulatoire et constatation du décès**

- Le patient est considéré comme mort en vertu de critères circulatoires fondés sur la cessation permanente de la circulation sanguine antérograde pendant une période d'observation de cinq minutes.
- Le moyen le plus sûr de confirmer la cessation de la circulation antérograde est le recours au cathéter artériel combiné à l'absence de pouls.
  - Bien que le monitoring à l'aide d'un cathéter artériel soit recommandé, le patient n'est pas obligé de consentir à son installation.
  - En l'absence de consentement, les solutions de rechange pour confirmer l'absence de circulation peuvent englober l'absence de pouls palpable et au moins un des moyens suivants :
    - Doppler carotidien;
    - échographie de la valve aortique;
    - asystole constatée par un ECG.
- Période de non-intervention et d'observation continue de cinq minutes pour exclure toute possibilité d'autoréanimation.
- Le décès circulatoire doit être confirmé par un deuxième médecin.
- Séparation des équipes : les équipes de transplantation et de prélèvement ne peuvent entrer en scène avant que le décès n'ait été prononcé.

**6.B Prélèvement des organes et des tissus**

Le donneur décédé est amené en salle d'opération pour le prélèvement de ses organes.

Parties prenantes à cette étape du cheminement clinique :

- patient et famille;
- principale équipe soignante ou équipe de soins de fin de vie;
- médecin qui effectue la première constatation du décès;
- médecin qui effectue la deuxième constatation du décès;
- personnel de l'ODO, équipe chirurgicale de prélèvement.

**Détermination du décès**

- 21. La règle du donneur décédé doit toujours être respectée. Les organes vitaux ne peuvent être prélevés que chez un donneur décédé, et le prélèvement ne doit pas être la cause immédiate de sa mort.**
- 22. L'absence de pouls palpable ne constitue pas à elle seule un moyen suffisant pour déterminer le décès. Si le monitoring par cathéter artériel n'est pas possible, il faut recourir à d'autres moyens pour établir l'absence de circulation antérograde, en plus de l'absence de pouls palpable, comme une angiographie cérébrale, une échographie Doppler, une échographie de la valve aortique ou un ECG isoélectrique pour établir l'asystole.**

**23. Comme pour tous les cas de DDC, le décès doit être confirmé par un deuxième médecin après une période de non-intervention et d'observation continue de cinq minutes au cours de laquelle aucune intervention liée au don n'est autorisée.**

#### **Considérations :**

- Il n'y avait pas de consensus sur la nécessité d'un monitoring par cathéter artériel dans le cas d'un don après l'AMM. Certains étaient d'avis que ce n'était pas nécessaire, tandis que d'autres insistaient sur l'importance du cathéter artériel et proposaient d'obtenir le consentement du patient en affirmant qu'un tel moyen améliorerait la fiabilité de la constatation du décès.
- Il y a eu un débat sur la pertinence, après l'administration de l'AMM, de la période de non-intervention — une pratique courante dans les cas de DDC — étant donné que le patient souhaitait mourir<sup>16, 17</sup>. Toutefois, les participants de l'atelier ne préconisaient pas l'abandon de la période de non-intervention et, conformément à la règle du donneur décédé, ils estimaient qu'elle devait continuer de faire partie des pratiques habituelles dans les cas de DDC, y compris ceux qui surviennent après l'administration de l'AMM ou l'arrêt des TMFV.

#### **Protection des patients**

##### **Séparation des décisions**

- 24. Pour éviter tout risque de conflit d'engagement réel ou perçu, les professionnels de la santé doivent tenir séparément la discussion sur l'AMM ou l'arrêt des TMFV et celle sur le don. Les évaluateurs en AMM ne doivent pas participer aux discussions sur le don. La discussion sur le don doit avoir lieu uniquement après que la décision d'arrêter les TMFV a été prise ou que l'admissibilité du patient à l'AMM a été établie au moyen de deux évaluations indépendantes.**
- 25. L'équipe soignante principale doit accueillir les questions sur le don que pourrait poser le patient avant de prendre une décision concernant l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Il est permis de fournir des renseignements généraux sur le don d'organes et de tissus après décès. Toutefois, il faut attendre que la décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV ait été prise avant de discuter du don comme tel ou de prendre des décisions en ce sens.**
- 26. Les patients pourraient vouloir retarder l'intervention d'AMM en raison d'une amélioration temporaire de leur santé ou d'un événement qu'ils tiennent à vivre avant de mourir. Il est important de rappeler que le patient est tout à fait libre de reporter l'intervention d'AMM et qu'il faut tenter le plus possible d'honorer sa volonté de faire un don d'organes dans un tel cas.**

##### **Don dirigé et don conditionnel**

- 27. Aucune restriction ne peut être imposée quant au choix du receveur des organes. Chez les patients qui envisagent l'AMM ou l'arrêt des TMFV, il ne faut pas encourager ni offrir le don dirigé après le décès (où le donneur destine ses organes à un receveur en particulier) ni le don conditionnel (par ex., les organes seront**

*donnés uniquement si le donneur peut dicter des conditions quant aux groupes sociaux qui pourront recevoir ses organes).*

28. *Le don de son vivant ne doit pas être offert ni encouragé chez les patients qui envisagent l'AMM ou l'arrêt des TMFV.*
29. *Si le patient insiste pour que son don après décès soit dirigé ou pour faire un don de son vivant, la demande doit être prise en compte. Ces demandes doivent être étudiées au cas par cas.*

#### **Considérations :**

- La plupart des participants au forum ont exprimé un grand inconfort vis-à-vis du don dirigé après le décès, et certains estimaient que ce type de don ne devrait pas être offert aux patients qui choisissent l'AMM. Les participants étaient encore moins à l'aise avec le risque de pousser des malades en phase terminale à demander la possibilité de faire un don vivant avant leur décès pour qu'ils puissent diriger leur don.

#### **Séparation des rôles**

30. *Conformément aux lignes directrices et aux pratiques actuelles en matière de DDC, des équipes distinctes doivent s'occuper des soins de fin de vie, du don et de la transplantation. Les équipes de chirurgie responsables du prélèvement et de la transplantation ne doivent pas participer aux soins de fin de vie du patient ni à la procédure d'AMM ou à l'arrêt des TMFV. On prévoit une seule exception dans les cas où elles peuvent fournir des renseignements sur les exigences minimales quant aux investigations ou aux interventions nécessaires chez le donneur avant son décès.*

#### **Considérations :**

- En pratique, les différentes équipes de soins devront harmoniser et coordonner leurs efforts tout au long du processus afin de favoriser la possibilité de don pour un patient ayant demandé l'AMM. Dans certains cas, le médecin traitant, à qui il incombe de défendre le désir du patient de faire un don, pourrait aussi être un évaluateur en AMM ou un prestataire d'AMM.
- Étant donné la capacité du patient à diriger le processus et la possibilité qu'il veuille parler à l'équipe de don directement, la stricte séparation entre le médecin traitant, le prestataire d'AMM et l'équipe de don pourrait être impossible ou inutile.

#### **Confidentialité**

31. *Lorsque les patients veulent donner leurs organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV, mais souhaitent garder confidentielle leur décision de recourir à l'AMM ou d'arrêter les TMFV, il faut les informer du risque que leurs proches découvrent les cicatrices causées par le prélèvement de leurs organes. Il est préférable de les encourager à dévoiler leur décision à la famille. Cependant, si le patient souhaite néanmoins garder sa décision confidentielle, rien n'oblige à interrompre le processus de don.*

**32. Le fait qu'un donneur d'organes a bénéficié de l'AMM ne doit pas être divulgué au receveur potentiel à l'étape de l'attribution. Toutefois, il pourrait être nécessaire de divulguer des renseignements médicaux sur la maladie dont souffrait le patient, conformément aux lignes directrices régissant la distribution exceptionnelle.**

#### **Considérations :**

- En encourageant le patient à informer sa famille de sa demande pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV et le don, on limite le risque que la famille le découvre par hasard et que cela mine sa confiance.
- Les donneurs potentiels doivent être informés des règles de leur province en ce qui concerne l'inscription de la cause du décès sur le certificat de décès, puisque la famille finira par voir ce document.

#### **Soutien au patient et à la famille**

- 33. Des professionnels spécialement formés, comme des médecins spécialistes du don, des coordonnateurs de don, des intervenants pivots ou des travailleurs sociaux doivent être disponibles pour répondre aux questions du patient et faciliter la coordination de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV et du don. Le processus peut s'échelonner sur plusieurs semaines. Il faut donc fournir au patient et à sa famille des instructions précises pour leur permettre d'accéder à ces ressources.**
- 34. Le soutien doit être offert à l'endroit le plus pratique et dans le contexte le mieux adapté pour le patient; il peut s'agir de visites à domicile ou d'un soutien coordonné avec les visites à la clinique. Dans le cas des patients habitant loin, la communication par vidéo pourrait être utile.**
- 35. L'équipe de don doit collaborer avec le patient, sa famille et le prestataire de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV afin d'établir un plan et les meilleures options possibles pour le déroulement de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV dans le but d'exaucer les volontés du patient, de protéger la possibilité de don et de l'arrimer à la logistique de l'établissement hospitalier.**
- 36. Il est essentiel que le soutien soit continuellement offert aux patients et à leurs familles. Même si le patient a consenti au don, il se peut que celui-ci ne soit pas possible pour les raisons suivantes : absence de receveur compatible, détérioration de l'état du patient qui compromet son admissibilité médicale au don, anomalies découvertes au moment du prélèvement de l'organe ou retrait du consentement par le patient. Ces patients et leurs familles doivent continuer à bénéficier d'un soutien, même en l'absence de don.**
- 37. Le soutien donné aux membres de la famille doit se poursuivre après le décès du patient. Il faut élaborer des processus pour permettre aux familles de formuler des commentaires sur leur expérience, ce qui pourrait les aider à faire leur deuil et favoriser l'amélioration de la qualité.**

## Considérations :

- La communication d'une information adéquate aux familles pour qu'elles sachent à quoi s'attendre au cours des procédures d'AMM et de don d'organes pourrait aider les proches et les amis à mieux composer avec la situation et prévenir un stress supplémentaire attribuable à un manque d'information ou à une mauvaise compréhension des choses.
- Après le décès du patient, la famille doit continuer de recevoir du soutien, notamment de l'information sur les ressources disponibles. Par la même occasion, on peut demander à la famille de parler de son expérience liée à ces procédures afin d'améliorer la situation pour les futurs patients et leurs familles. Il pourrait être utile d'effectuer un suivi auprès des familles six à douze mois après le décès du patient, ce qui leur laisse suffisamment de temps pour réfléchir et faire face à la disparition de leur être cher.

## Sclérose latérale amyotrophique (SLA) et autres maladies neurodégénératives

- 38. *On devrait offrir aux patients atteints de SLA ou d'autres maladies neurodégénératives non transmissibles la possibilité de faire un don d'organes après leur décès.***
- 39. *Les ODO doivent faire preuve de prudence dans l'attribution d'organes provenant de donneurs atteints de maladies neurodégénératives qui n'ont pas été diagnostiquées ou qui évoluent très rapidement, puisque celles-ci peuvent représenter un risque accru pour les receveurs. L'attribution des organes dans ce contexte doit suivre les politiques et les pratiques encadrant la distribution exceptionnelle.***
- 40. *Les spécialistes de la transplantation doivent soupeser soigneusement les avantages de l'intervention et les risques de préjudice qui pourraient découler de la greffe d'un organe provenant d'un donneur atteint d'une maladie neurologique. Le spécialiste de la transplantation doit s'appuyer sur son jugement pour aider le candidat à la transplantation à prendre une décision. Le chirurgien pourrait vouloir consulter le neurologue du donneur pour fournir une opinion plus éclairée au receveur potentiel.***
- 41. *Tous les cas de SLA ou d'autres maladies neurodégénératives qui surviennent chez des receveurs d'une transplantation doivent être signalés à Santé Canada afin de déterminer un lien potentiel avec la maladie du donneur et le risque initial d'apparition de maladies neurodégénératives chez les receveurs d'une transplantation (par ex., pour déterminer si le taux d'apparition de la SLA est le même chez les receveurs d'une transplantation que dans la population générale).***
- 42. *Les médecins qui soignent les receveurs d'organes doivent être au courant que le don provient d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative comme la SLA et qu'il y a un risque théorique de transmission des maladies neurodégénératives. Ils doivent également connaître les symptômes ou les plaintes qui commanderaient un examen plus approfondi par un neurologue afin d'établir la présence d'une maladie neurodégénérative.***

- 43. La surveillance active (c.-à-d. des consultations régulières auprès d'un neurologue) n'est PAS recommandée pour les patients ayant reçu un organe d'un donneur atteint d'une maladie neurodégénérative. Le suivi neurologique impose un fardeau considérable au receveur sans lui apporter de bienfait, puisque la découverte précoce de ces maladies ne présente aucun intérêt à l'heure actuelle.**
- 44. Des ressources d'information doivent être mises à la disposition des candidats à la transplantation et des spécialistes de la transplantation pour les aider à prendre la décision d'accepter ou de refuser un organe. Une consultation auprès d'un neurologue spécialisé dans les maladies neurodégénératives pourrait également être utile pour aider le receveur potentiel à prendre une décision éclairée. Cette information devrait également être communiquée aux ODO et aux spécialistes du don chargés d'évaluer l'admissibilité du patient qui envisage de consentir au don.**

#### **Considérations :**

- Il faudrait examiner la possibilité de donner aux receveurs le choix d'accepter ou de refuser des organes provenant de patients atteints de maladies neurodégénératives. Ce serait particulièrement important chez les candidats à la transplantation ayant des antécédents familiaux de SLA ou chez les jeunes receveurs qui ont une longue espérance de vie après la transplantation.
- L'équipe de transplantation doit aider le patient à comprendre le risque estimé associé à l'acceptation d'un organe provenant d'un donneur atteint de SLA par rapport aux autres risques de la transplantation ou encore au risque lié à la progression de l'insuffisance organique s'il choisit de refuser l'organe offert et d'attendre une autre offre. Certains participants du forum craignaient que le tort causé par la divulgation de la maladie neurodégénérative, ainsi que la perte de confidentialité des renseignements sur le donneur, dépasse le risque de transmission de la maladie.
- Les chirurgiens transplantologues pourraient juger que la transplantation d'un organe provenant d'un patient atteint d'une maladie neurodégénérative comporte un risque de nature médicolégale. Les déclarations de consensus et les considérations contenues dans le présent rapport devraient être communiquées aux chirurgiens.
- On ignore si les receveurs d'une transplantation courent un risque accru de contracter des maladies neurodégénératives comparativement à la population générale en raison de leur maladie sous-jacente, du traitement médicamenteux associé à la transplantation ou d'autres caractéristiques. Par conséquent, il est important que tous les cas de maladie neurodégénérative survenant chez les receveurs, qu'ils aient reçu un organe d'un donneur ayant une maladie connue ou non, soient déclarés afin qu'on puisse établir le risque de base de maladie neurodégénérative pour cette population, sans égard au fait qu'elle ait reçu un organe d'un donneur atteint ou non de SLA.
- Il serait peut-être plus approprié de réserver les organes de donneurs plus susceptibles de transmettre une maladie à un receveur pour les cas où la vie du receveur potentiel est en danger ou pour les patients dont l'espérance de vie après la transplantation est plutôt courte. Il faut redoubler de prudence chez les jeunes patients et chez ceux pour qui la transplantation servirait à améliorer la vie plutôt qu'à la sauver.
- Les candidats à la transplantation disposent de très peu de temps pour décider s'ils acceptent ou non une offre d'organe. Dans le but de faciliter l'évaluation des avantages

et des risques de la transplantation, il faut fournir de l'information aux personnes inscrites sur la liste d'attente afin de mieux les préparer à prendre une décision. Pour ce faire, un dialogue continu avec le coordonnateur de don et une courte brochure destinée aux candidats à la transplantation sur le risque de transmission de maladies neurologiques pourraient être utiles.

- Comparativement à d'autres situations de DDC, le don par un patient conscient et apte peut laisser plus de temps pour planifier l'attribution de l'organe à un patient de la liste d'attente; en outre, il y a peut-être moyen d'adapter le processus courant d'attribution. Il faudrait consulter les candidats actuels à la transplantation pour obtenir leur avis dans le but d'améliorer les processus.

### **Professionnels de la santé**

- 45. Les professionnels de la santé peuvent formuler des objections de conscience au sujet de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV. Cependant, ils doivent tenter d'exaucer la volonté du donneur en veillant à ce que leurs objections de conscience ne privent pas le patient de la possibilité de faire un don.***
- 46. Ils doivent agir conformément aux exigences de la province ou du territoire et à celles de leur ordre professionnel et prendre les dispositions nécessaires pour une recommandation effective.***
- 47. Les professionnels de la santé qui soignent un patient conscient et apte ayant demandé l'AMM ou l'arrêt des TMFV doivent être mis au courant de son plan de soins de fin de vie et connaître les politiques et les procédures pertinentes.***
- 48. Le débriefage après l'AMM ou l'arrêt des TMFV avec ou sans don doit être offert chaque fois à tous les membres concernés de l'équipe soignante. Il pourrait être utile de faire appel à une ressource externe, si cela permet aux membres de l'équipe de se sentir plus à l'aise pour parler de leur expérience.***
- 49. Le soutien psychologique, comme celui offert par les programmes d'aide aux employés, doit être demandé au besoin. Il pourrait être avantageux que le personnel des programmes d'aide suive une formation particulière sur l'AMM, avec ou sans don, afin de mieux appuyer les professionnels de la santé concernés.***
- 50. Les hôpitaux doivent s'assurer que le personnel en place est désireux et capable d'exaucer le souhait du patient de faire un don après son décès, sinon, qu'il dispose d'un processus de recommandation effective.***
- 51. La participation des professionnels de la santé à l'AMM et au don d'organes chez des patients ayant reçu l'aide médicale à mourir doit demeurer volontaire, lorsque c'est possible, sans entraver l'accès aux soins pour le patient. L'équipe soignante doit être bien informée et bien préparée pour comprendre les souhaits du patient et les résultats attendus, ainsi que les politiques et les procédures pertinentes.***

### **Considérations :**

- Les limites des objections de conscience en ce qui concerne le don après l'AMM ne font pas l'unanimité dans la littérature. Toutefois, en pratique, la possibilité d'étayer ou non des objections de conscience n'est pas très pertinente, puisque les ODO ont accès à un vaste bassin de professionnels pour former les équipes de prélèvement et qu'ils

recevront un préavis de plusieurs jours avant un don à la suite de l'AMM. Il faut s'assurer que la participation des professionnels de la santé est volontaire. Voir la section F du présent rapport, *Surveillance du système, responsabilité et assurance qualité*.

## **Rapports**

- 52. Les cliniciens doivent être bien au fait des exigences en matière de déclaration et de production de rapports concernant l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don dans leur province.**
- 53. Les données relatives au don après l'AMM et aux résultats du don et de la transplantation doivent faire l'objet d'une déclaration au fédéral et être accessibles aux cliniciens, aux chercheurs et aux gestionnaires. Les résultats de la transplantation doivent pouvoir être facilement croisés avec la maladie sous-jacente du donneur ayant reçu l'AMM.**

## **Considérations :**

- Les participants ont également demandé que le processus fasse l'objet d'une surveillance par un organisme indépendant, comme un coroner<sup>20, 27</sup>.
- Étant donné que le don en général, et le don après l'AMM en particulier, est très rare, il faut veiller, au moment de diffuser les statistiques, à ne pas divulguer par inadvertance des renseignements confidentiels (c.-à-d., révéler l'identité des donneurs aux receveurs ou l'identité des donneurs ayant reçu l'AMM). Il existe des outils pour déterminer la fréquence de diffusion des données et la taille de la population qu'elles peuvent viser.
- Les données doivent servir à l'assurance et l'amélioration de la qualité du processus de don d'organes après l'AMM. Voici quelques-uns des aspects du processus de don qui doivent faire l'objet d'une évaluation ou d'une surveillance :
  - expérience du patient avant le décès;
  - expérience de la famille (utile puisque l'alliance thérapeutique pour le don d'organes après l'AMM était avec le patient et non la famille);
  - qualité de la discussion sur le don (contexte, moment, expertise du professionnel de la santé);
  - respect des politiques, des protocoles et du principe de la séparation des rôles;
  - occasions de signalement manquées;
  - temps écoulé entre l'administration de l'AMM ou la constatation du décès et le prélèvement des organes;
  - temps d'ischémie chaude;
  - expérience du professionnel de la santé; pré-débriefage, débriefage, accès à du soutien.

## Contexte

---

L'AMM et l'arrêt des TMFV sont deux trajectoires que les patients conscients et aptes peuvent choisir pour hâter leur mort. Bien qu'il y ait des différences de caractéristiques entre le patient conscient et apte qui choisit l'AMM et celui qui opte pour l'arrêt des TMFV, dans les deux cas, le patient est atteint d'une maladie limitant son espérance de vie au pronostic défavorable et a la capacité de consentir en personne à l'intervention.

### 1. Patient conscient et apte

Le patient conscient et apte diffère à plusieurs égards du patient gravement malade, inconscient, notamment dans les situations suivantes :

- a) peut résider à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée ou dans une résidence assistée, il est donc moins disponible pour subir des tests et une évaluation à l'hôpital;
- b) peut choisir le moment et les circonstances de sa mort au moyen de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV;
- c) peut avoir des projets particuliers quant à la façon dont il souhaite occuper le temps qu'il lui reste (par ex., visiter des amis et la famille, voyager, etc.);
- d) l'évaluation de son admissibilité au don d'organes, au moyen notamment de tests sanguins ou d'imagerie, peut lui causer de la douleur, de l'inconfort ou des inconvénients;
- e) il a une sensibilité accrue au fardeau que représentent les étapes supplémentaires ou le stress liés au don le cadre de ses soins de fin de vie.

La sclérose latérale amyotrophique est un exemple de maladie où le patient pourrait vouloir l'AMM ou l'arrêt des TMFV. En général, les patients atteints de SLA risquent de mourir d'une insuffisance respiratoire découlant de la détérioration progressive de la fonction neuromusculaire.

Étant donné que les cas de SLA comportent de nombreux enjeux à discuter, le don après décès par des patients atteints de cette maladie est traité de manière distincte à l'annexe 6. Les patients qui demandent l'arrêt des TMFV ou l'AMM en raison de la sclérose en plaques, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique ou d'une insuffisance cardiaque terminale peuvent également être admissibles au don d'organes après le décès.

### 2. Décision d'arrêt des TMFV ou demande d'AMM et admissibilité

#### 2.A Étude des soins de fin de vie

Un patient qui dépend d'interventions de maintien des fonctions vitales ou souffre d'une maladie répondant aux critères énoncés dans les lois sur l'aide médicale à mourir<sup>4</sup> doit, de concert avec son médecin traitant, examiner toutes les options possibles avant de prendre une décision en matière de soins de fin de vie.

Si un patient souhaite obtenir l'AMM ou l'arrêt des TMFV, il peut demander une telle intervention dans le cadre des soins de fin de vie en s'adressant à son médecin traitant, à un

médecin spécialiste ou à tout autre professionnel de la santé. Le médecin peut accepter d'administrer l'AMM ou de procéder à l'arrêt des TMFV pour son patient ou l'orienter vers un autre médecin. Dans le cas de l'AMM, ce dernier est alors considéré comme le prestataire d'AMM.

## 2.B Décision consensuelle pour l'arrêt des TMFV

Le patient qui demande l'arrêt des TMFV discutera des raisons de sa demande avec son médecin traitant. Pour consentir à l'arrêt des TMFV, le patient doit être apte à prendre des décisions, mais il n'existe pas de processus défini par la loi pour établir l'admissibilité à une telle intervention, et il n'y a pas de période d'attente ou de réflexion. Tout adulte apte sur le plan juridique peut refuser un soin médical, y compris des traitements de maintien des fonctions vitales, et demander l'interruption d'un traitement déjà amorcé (par ex., cesser la ventilation mécanique). Toutefois, la décision d'arrêter les TMFV doit faire l'objet d'un consensus entre le patient et son médecin traitant.

## 2.C Demande d'AMM

L'administration de l'AMM s'inscrit dans le cadre juridique défini par le projet de loi C-14 (et le projet de loi 52 au Québec), et l'AMM est réservée aux patients atteints de « problèmes de santé graves et irrémédiables », comme le précise le projet de loi<sup>4,5</sup>. Le patient qui désire obtenir l'AMM doit présenter une demande écrite, signée et datée devant témoin. Lorsque le patient est incapable d'écrire, un autre adulte peut signer le formulaire à la demande expresse du patient. Deux évaluateurs indépendants (la première évaluation et la deuxième évaluation) examineront la demande d'AMM pour déterminer si le patient répond aux critères de l'AMM et si son consentement est volontaire et libre de toute pression extérieure. Dans le cas de l'AMM (mais pas dans celui de l'arrêt des TMFV), il faut respecter une période de réflexion de dix jours entre la présentation de la demande et l'intervention d'AMM. Cette période peut être écourtée si le patient risque de perdre sa capacité de décision ou si son décès est imminent.

## 2.D Admissibilité à l'AMM et approbation

Le libellé de la loi actuelle sur l'admissibilité du patient à l'AMM laisse place à l'interprétation et semble permettre aux professionnels de la santé d'exercer leur jugement au cas par cas, mais sème la confusion en ce qui concerne le cadre d'admissibilité. C'est particulièrement vrai dans le cas des passages qui précisent que les patients doivent avoir des « problèmes de santé graves et irrémédiables » et que leur « mort est raisonnablement prévisible »<sup>3,4,5</sup>. De plus, il est difficile de définir à partir de quel point la souffrance devient intolérable, particulièrement si un patient ne veut pas recevoir l'AMM tout de suite après que sa demande a été jugée admissible.

Plusieurs facteurs peuvent compromettre la capacité d'un patient de fournir un consentement libre et éclairé à l'aide médicale à mourir, comme une maladie mentale primaire ou la perte de sa capacité de décision. Le gouvernement fédéral étudie trois situations où un patient, inadmissible pour le moment à l'AMM, pourrait y devenir admissible dans le futur : 1) l'AMM dans les cas où la maladie mentale serait la principale condition médicale évoquée; 2) des directives anticipées pour l'obtention de l'AMM par des patients risquant de perdre leur capacité décisionnelle en raison de leur maladie; 3) les mineurs matures.

Dans l'évaluation de l'admissibilité d'un patient, on examine la pertinence de l'AMM par rapport à d'autres options de soins de fin de vie, comme les soins palliatifs et la sédation palliative. Toutefois, il est important de noter que les patients qui demandent l'AMM peuvent ne pas être admissibles à la sédation palliative et que les soins palliatifs pourraient ne pas soulager efficacement certains patients en fin de vie<sup>3,4</sup>.

### 3. Signalement et admissibilité

#### 3.A Signalement à l'ODO

Dans le DDC classique qui suit l'arrêt des TMFV, il faut signaler les patients à l'ODO tôt dans le processus, avant de procéder à l'arrêt des TMFV<sup>35</sup>. Cela donne le temps à l'ODO d'évaluer l'admissibilité médicale du patient au don après le décès et d'approcher la famille pour demander le don d'organes. La même chose vaut pour les patients conscients et aptes : un signalement précoce permet de préserver la possibilité de don après le décès du patient. Toutefois, le moment du signalement ne doit pas interférer avec les décisions de soins de fin de vie du patient. Le fait d'évaluer l'admissibilité du patient au don après le décès avant qu'une décision ait été prise pour l'arrêt des TMFV ou l'approbation de l'AMM pourrait être perçu comme un conflit d'intérêts.

La Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario et le Québec disposent de lois sur le signalement obligatoire à l'ODO — ce dernier doit être notifié dès qu'un décès est imminent ou confirmé. Une loi semblable est en attente de proclamation en Nouvelle-Écosse, tandis que l'Alberta a instauré un examen obligatoire de la possibilité de don après la constatation du décès. Au moment de rédiger le présent rapport, la Saskatchewan avait rendu possible la communication à l'ODO de renseignements personnels sur une personne dont le décès est imminent en vue de déterminer son admissibilité au don; le signalement n'est pas obligatoire cependant. Le Nouveau-Brunswick, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador n'ont pas de loi en ce sens. En Ontario, un document d'orientation du Réseau Trillium pour le don de vie précise que « le signalement n'implique pas que l'aide médicale à mourir aura lieu ou qu'une approche sera faite auprès du patient »<sup>36</sup>. [Traduction] La meilleure voie à suivre sera plutôt déterminée de concert par l'ODO et le médecin responsable. Par conséquent, le signalement à l'ODO ne déclenche pas automatiquement une approche du patient ou une demande de consentement, mais permet d'aborder la question du don avec les patients qui peuvent être des donneurs potentiels.

#### 3.B Confirmation de l'admissibilité au don d'organes et de tissus

La plupart des patients qui demandent l'AMM ne seront pas admissibles au don d'organes en raison de leur maladie sous-jacente, comme un cancer métastatique ou une maladie neurologique à évolution rapide, de leur âge, ou d'autres facteurs indiquant une contre-indication au don. L'évaluation initiale ne suffit pas pour s'assurer que les organes du patient sont adéquats pour le don. Cependant, elle permet d'identifier de manière précoce les patients inadmissibles au don; de cette façon, on évite de mobiliser des ressources inutilement et de causer du stress aux patients et aux professionnels de la santé dans les cas où le don ne serait pas une possibilité réaliste. De plus, la logistique du don après le décès chez le patient conscient et apte est complexe et pourrait empêcher d'offrir le don selon la situation géographique.

## 4. Approche et consentement

### 4.A Communication d'information au patient à propos du don d'organes et de tissus

Les discussions sur le don après décès sont difficiles à mener par nature. Au Canada, des pratiques exemplaires ont été rédigées pour fournir aux patients et à leurs mandataires toute l'information nécessaire à la prise d'une décision éclairée<sup>37</sup>. Ces pratiques exemplaires visent à orienter les soins de fin de vie et la discussion du don avec le mandataire d'un patient inconscient souffrant d'une lésion cérébrale catastrophique. Même si ces pratiques peuvent guider l'approche auprès du patient conscient et apte, il y a des différences en ce qui concerne le moment et le cadre appropriés pour la discussion, le vocabulaire à utiliser, les compétences nécessaires et la nécessité d'un suivi continu. En outre, les professionnels de la santé peuvent trouver plus pénible d'aborder la question du don directement avec le patient, plutôt qu'avec un mandataire.

#### **Demande systématique de don d'organes et de tissus**

Même si plusieurs pays ont adopté un modèle de consentement implicite avec option de retrait (consentement présumé) en matière de don, au Canada, le don après le décès dépend du consentement du patient ou de son mandataire<sup>14, 30-32</sup>. Dans le cas d'un don après l'arrêt des TMFV ou l'AMM, le patient conscient et apte peut consentir lui-même au don au lieu qu'il faille s'adresser à un mandataire s'exprimant en son nom. Toutefois, des questions d'éthique entourent toujours le processus de consentement. Le tableau 4 résume les arguments favorables et défavorables à la demande systématique.

Des voix se sont fait entendre pour que l'on offre systématiquement la possibilité de don après le décès comme une partie intégrante de la trajectoire des soins de fin de vie qui accompagnent l'AMM ou l'arrêt des TMFV<sup>16, 17</sup>. Cependant, à l'heure actuelle, il y a une certaine variabilité, tant au Canada qu'à l'étranger, en ce qui concerne l'opportunité d'aborder systématiquement le don d'organes avec un patient conscient et apte ou de l'aborder uniquement avec les patients qui l'évoquent.

Les publications sont divisées quant à la pertinence de discuter systématiquement du don avec les patients qui demandent l'aide à mourir ou l'arrêt des TMFV ou de le faire uniquement avec les patients qui en parlent spontanément. L'argument en faveur de la demande systématique s'appuie sur les principes de respect de l'autonomie et de justice, en vertu desquels tous les patients doivent avoir la possibilité de prendre une décision éclairée en la matière<sup>14, 23, 38</sup>. Inversement, certains auteurs avancent que les patients peuvent être influencés ou poussés à consentir au don d'organes<sup>14, 16, 25, 27</sup>, et que le seul fait d'offrir la possibilité de don exerce une pression sur le patient<sup>14, 24, 38</sup>.

Certains auteurs préviennent que des patients pourraient choisir de mourir afin de donner leurs organes pour sauver la vie d'autres personnes<sup>16, 17, 27, 28</sup> ou qu'ils pourraient choisir de mettre fin à leur vie plus tôt qu'ils ne l'auraient fait autrement, afin de pouvoir faire un don<sup>17</sup>. Ceci étant dit, le guide de pratique néerlandais souligne qu'il ne faut pas décourager ou interdire le don uniquement parce que le patient exprime une motivation altruiste<sup>27</sup>.

**Tableau 4. Résultats de la discussion sur les arguments favorables et défavorables à la demande systématique**

Arguments FAVORABLES à la demande systématique
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels de la santé doivent éviter de prendre des décisions à la place du patient ou de présumer qu'ils connaissent ses valeurs.</li> <li>• Ils ne doivent pas présumer que les patients et leurs familles sont au courant de la possibilité de don; ils sont peut-être en faveur du don, mais croient qu'ils y sont inadmissibles.</li> <li>• Ils ont le devoir moral ou éthique d'informer les patients à propos des options de soins de fin de vie, y compris le don.</li> <li>• Il existe peut-être une obligation légale de signaler les cas de mort imminente à l'ODO (varie selon les provinces).</li> <li>• Le don peut conférer un sens à la mort du patient. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ pourrait procurer du réconfort au patient avant sa mort;</li> <li>○ pourrait aider la famille à vivre son deuil.</li> </ul> </li> </ul>
Arguments DÉFAVORABLES à la demande systématique
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Il y a un risque d'exercer une pression ou une influence sur le patient. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Le patient pourrait avoir l'impression qu'il doit consentir au don pour obtenir l'AMM ou l'arrêt des TMFV.</li> </ul> </li> <li>• Si le patient consent, mais est ensuite déclaré inadmissible au don ou si ses organes ne sont pas attribués, il pourrait éprouver des regrets ou un sentiment de perte pendant ses derniers jours.</li> <li>• La demande systématique dans ce contexte pourrait miner la confiance du public et des professionnels dans le système de don ou de soins de fin de vie.</li> </ul>

#### **Qui doit se préparer à tenir la discussion sur le don?**

Dans les provinces où il n'y a pas de demande systématique, ou si le patient conscient et apte s'enquiert de la possibilité de don avant qu'un coordonnateur de don n'ait abordé la question avec lui, les questions relatives au don seront probablement adressées au médecin traitant du patient, au prestataire d'AMM ou à un autre membre de l'équipe des soins de fin de vie. Les professionnels de la santé doivent être préparés, formés et outillés, en plus d'avoir accès aux services de consultation nécessaires, pour bien répondre à ces questions.

Au Canada, les parties prenantes ont investi dans la formation du personnel des unités de soins critiques et des services d'urgence sur le don après décès, ces services étant ceux où sont habituellement repérés les donneurs potentiels. Toutefois, l'équipe soignante des patients qui demandent l'aide médicale à mourir n'a pas reçu beaucoup de formation et, dans le cas des prestataires d'AMM, ceux-ci ne sont pas regroupés au sein d'une association professionnelle unique capable de fournir de la formation dans ce domaine.

Les médecins de famille, les neurologues et les prestataires d'AMM qui collaborent aux soins de fin de vie des patients conscients et aptes ailleurs que dans les unités de soins critiques connaissent moins le don d'organes, ce qui peut priver le patient d'un accès à de l'information et à des services relatifs au don.

## **Moment opportun pour mener la discussion sur le don**

Les éthiciens et les professionnels de la santé offrant des soins de fin de vie s'entendent pour dire que la décision de mettre un terme à sa vie par l'AMM ou l'arrêt des TMFV doit précéder la décision relative au don et en être distincte<sup>17, 23, 24, 38</sup>. Cette distinction, ou séparation, se justifie par le fait que les discussions entourant le don peuvent s'accompagner d'une influence ou de pressions extérieures sur le patient pour l'amener à opter pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV.

Toutefois, si on reporte la discussion sur le don trop tard dans la trajectoire des soins de fin de vie, il se peut que cela défavorise le patient. Le don a des répercussions sur les soins de fin de vie, comme l'obligation de mourir à l'hôpital plutôt qu'à la maison, et pourrait représenter un fardeau supplémentaire pour le patient, puisqu'il devra subir des tests d'évaluation comme donneur potentiel et des interventions avant son décès. Il est important que le patient comprenne bien l'incidence de ces exigences sur son plan de soins de fin de vie.

Même si tous conviennent que la discussion sur le don doit avoir lieu après la prise de décision relative à l'AMM, il n'y avait pas de consensus quant au bon moment de tenir la discussion par rapport à l'approbation de l'AMM. Certains participants estimaient qu'il était approprié de discuter du don avec le patient tout de suite après l'évaluation initiale aux fins de l'AMM. Cela garantirait que la décision du patient de demander l'AMM a déjà été prise tout en laissant suffisamment de temps pour planifier l'intervention d'AMM afin de permettre le don.

## **Contexte de la discussion sur le don**

Le contexte de la discussion doit être centré sur le patient et tenir compte des aspects suivants :

- a) capacité de déplacement du patient;
- b) difficulté potentielle du patient à communiquer par téléphone ou vidéoconférence;
- c) priorités auxquelles le patient veut consacrer du temps pendant les derniers jours de sa vie;
- d) confidentialité de la décision du patient de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV, peut-être à l'égard de sa famille et de sa communauté.

Pour certains patients, le contexte idéal serait le domicile. Dans ce cas, il vaudrait mieux éviter au patient un déplacement supplémentaire à la clinique ou à l'hôpital. Si cela est impossible, on pourrait faire coïncider la discussion avec une visite déjà prévue à la clinique ou à l'hôpital.

## **Vocabulaire**

Les professionnels de la santé, même ceux qui ont une grande expérience des discussions sur le don, ont peu l'habitude de s'entretenir directement avec le donneur, puisqu'ils rencontrent le plus souvent la famille ou le mandataire du patient. Un des représentants des patients a même raconté que le coordonnateur s'adressait à la conjointe du patient plutôt qu'au patient lui-même. Les patients ont également formulé des objections à propos des termes utilisés, disant préférer « votre corps » et « vos organes » à des tournures comme « le corps » et « les organes ». L'expression anglaise « *harvesting organs* » [récolte d'organes] a également été jugée offensante, et les personnes rencontrées recommandaient plutôt d'utiliser des termes comme « *retrieving* » ou « *recovering* » pour exprimer l'idée du prélèvement des organes en anglais.

## Répercussions du don sur les soins de fin de vie

Au moment de prendre sa décision, le patient doit bien comprendre que le don aura des répercussions sur ses soins de fin de vie. Au Canada, les discussions sur le don après le décès ont lieu le plus souvent avec les familles de patients hospitalisés aux soins intensifs ayant subi une lésion cérébrale catastrophique, qui sont inconscients et dépendent de dispositifs de maintien des fonctions vitales à l'unité des soins intensifs.

À l'opposé, les patients conscients et aptes présentent des différences importantes, comme on l'a vu dans la section 1, et ces différences peuvent constituer une entrave pour le don. En effet, la recension de la littérature (voir les références) et les représentants de patients à l'atelier ont mis en lumière la frustration suscitée par les changements, les compromis et les étapes supplémentaires que les patients devaient accepter — sans en tirer aucun bienfait personnel — pour devenir des donateurs potentiels. Ceux-ci incluent notamment :

- a) l'obligation pour tous les donateurs potentiels de remplir un questionnaire sur leurs antécédents médicaux et sociaux qui portent notamment sur le passé sexuel, la consommation d'alcool et de drogues, et d'autres facteurs de risque de maladies contagieuses; les patients conscients peuvent juger les questions très personnelles et se sentir mal à l'aise;
- b) la nécessité de mourir dans un établissement de soins actifs, plutôt qu'à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée, de type résidentiel ou dans une résidence assistée<sup>14, 16, 20, 27, 38</sup>;
- c) les consultations que le patient devra subir à l'hôpital ou à la clinique, avant l'AMM, pour l'évaluation de son admissibilité au don et de la qualité de ses organes (par ex., analyses sanguines, imagerie)<sup>20, 27</sup>;
- d) les interventions auxquelles se prêtera le patient, avant son décès, pour faciliter plus tard la constatation du décès, comme l'installation d'un cathéter artériel, qui peut être inconfortable ou douloureuse;
- e) les interventions avant le décès, comme l'administration d'héparine, visant à préserver ou à améliorer la qualité des organes<sup>14, 27</sup>;
- f) la nécessité de changer le jour ou l'heure choisis pour le décès afin de tenir compte de l'accès à l'hôpital de soins actifs pour la prestation des soins de fin de vie, ainsi que de la logistique liée au prélèvement et à l'attribution des organes;
- g) le lieu où se produira le décès et la nécessité d'entrer en salle d'opération immédiatement après le décès pour permettre le prélèvement des organes, ce qui peut priver la famille de la possibilité de se recueillir pour dire un dernier adieu à leur être cher ou retarder le moment où elle pourra le faire<sup>14, 27, 38</sup>.

Les patients doivent supporter ces étapes supplémentaires en plus de vivre leur maladie et d'affronter la réalité de leur propre pronostic. Selon leurs préférences et leur niveau de confort par rapport à la façon dont ils souhaitent vivre leurs derniers jours, les patients pourraient avoir des questions et refuser certains tests ou des interventions liées au don.

### 4.B Consentement par le patient au don d'organes et de tissus

Au cours de la discussion sur le don, le professionnel de la santé qui aborde le patient ou lui présente la demande de don doit donner assez d'information sur le processus de don et ses

répercussions sur les soins de fin de vie du patient pour permettre à ce dernier de fournir un consentement éclairé. Il faudrait aussi demander à ce moment-là le consentement aux interventions avant le décès qui ont pour but de faciliter le prélèvement et la transplantation des organes. Tout comme pour l'AMM et l'arrêt des TMFV, ce consentement peut être retiré en tout temps si le patient change d'idée.

### **Opposition de la famille**

Si le patient perd la capacité de prendre ses propres décisions après avoir consenti au don, il se peut que la famille s'interpose et s'oppose à la décision de faire un don. Dans le contexte classique du don après décès, où le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté de vive voix, il se peut que la famille obtienne gain de cause si elle s'oppose à la volonté de son proche de faire un don d'organes, attestée par l'inscription à un registre par exemple. C'est en partie parce que l'intention exprimée par le patient n'a peut-être pas été suffisamment éclairée et manquait de contexte. On constate une variabilité interprovinciale sur le plan juridique en cas de désaccord entre la volonté d'un patient devenu inapte et celle de la famille.

Étant donné que, à l'heure actuelle, le patient doit reconfirmer son consentement à l'AMM juste avant l'administration de l'intervention, ce genre de conflit ne peut se produire. Toutefois, dans les cas où le patient a consenti à l'arrêt des TMFV avant de perdre sa capacité de prendre des décisions ou si la loi change pour permettre de donner à l'avance un consentement exécutoire à l'AMM, malgré une perte de capacité, cette situation pourrait devenir un problème.

#### **4.C Notification du coroner ou du médecin légiste après un décès attribuable à l'AMM**

Dans certaines provinces, il peut être nécessaire d'obtenir la permission du coroner avant d'effectuer le prélèvement des organes d'un patient décédé à la suite de l'AMM; il est alors important d'aviser le coroner avant le décès afin qu'une telle permission puisse être obtenue.

#### **4.D Évaluation et tests du donneur**

Habituellement, les donneurs DDC sont des patients gravement malades, inconscients et hospitalisés. Les donneurs conscients et aptes, quant à eux, peuvent vivre à la maison ou ailleurs que dans un établissement de soins actifs. De plus, comme ils ont décidé de mettre fin à leur vie à une date prédéterminée, il se peut qu'ils accordent beaucoup d'importance à la façon dont ils passeront les derniers jours de leur vie. Cette situation complique l'évaluation du patient en vue d'établir son admissibilité au don puisqu'il faudra une coordination avec le patient, sa famille, le personnel du centre de don ou les autres professionnels de la santé pour réaliser les tests d'imagerie ou les analyses sanguines ou autres. Il est important de limiter les inconvénients et le fardeau pour le patient qui doit passer des tests sur le fonctionnement de ses organes et une évaluation pour établir son admissibilité au don.

## **5. Procédures médicales**

### **5.A Admission à l'hôpital et confirmation du consentement**

Pour que le don d'organes puisse avoir lieu, les patients doivent être admis à l'hôpital avant l'arrêt des TMFV ou l'intervention d'AMM. Il se peut que l'hospitalisation constitue un

événement majeur pour les patients qui recevront l'AMM, puisqu'ils doivent quitter le confort de leur foyer et leur cadre familial. Toutefois, ce changement est nécessaire pour permettre le don d'organes.

Juste avant que l'équipe responsable des soins de fin de vie administre les médicaments d'AMM au patient, ce dernier est tenu par la loi de reconfirmer son consentement à recevoir cette intervention. Une telle confirmation donne l'occasion au patient de changer d'idée ou de retirer son consentement avant de mourir. Cette exigence fait également en sorte que les patients qui ont perdu leur capacité de décision en raison de l'évolution de leur maladie, de la sédation ou de tout autre facteur comme un AVC, ne peuvent recevoir l'aide médicale à mourir.

À l'opposé, il n'est pas nécessaire de reconfirmer le consentement dans le cas d'un arrêt des TMFV, et l'équipe responsable des soins de fin de vie d'un patient qui a consenti à cet arrêt avant de perdre sa capacité de décision peut procéder à l'arrêt de ces traitements.

Si un patient devient inapte après la première évaluation de sa demande d'aide médicale à mourir, il devient inadmissible à l'AMM et le don ne peut pas avoir lieu. Toutefois, lorsqu'un patient a consenti à l'arrêt des TMFV et au don, ces interventions peuvent avoir lieu même s'il perd ensuite la capacité de reconfirmer son consentement.

#### 5.B Interventions avant le décès

Avant d'administrer les médicaments d'AMM ou d'effectuer l'arrêt des TMFV, le médecin traitant doit réaliser toutes les interventions nécessaires avant le décès pour préserver la qualité des organes, comme administrer de l'héparine le cas échéant, et en fonction du consentement préalablement donné par le patient.

#### 5.C Arrêt des TMFV

Les lignes directrices sur l'arrêt des TMFV se trouvent dans le document suivant : Downar J, Delaney JW, Hawryluck L, Kenny L. Guidelines for the withdrawal of life-sustaining measures. *Intensive Care Med.* Juin 2016; 42(6) : 1003-17.

#### 5.D Procédure d'AMM

On peut trouver de l'information sur la pratique d'AMM dans le guide du Center for Effective Practice : <https://cep.health/clinical-products/medical-assistance-in-dying/>

## 6. Constatation du décès et prélèvement des organes

#### 6.A Arrêt circulatoire et constatation du décès

Certaines politiques en matière de DDC peuvent exiger l'installation d'un cathéter artériel à des fins de surveillance, et des cliniciens pourraient préconiser une telle mesure pour établir l'absence de circulation. Toutefois, il s'agit d'une intervention intrusive qui peut être douloureuse pour les patients et, pour cette raison, bien des professionnels de la santé ne la recommandent pas dans le contexte de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV.

Il y a consensus sur le fait que l'absence de pouls palpable n'est pas un moyen suffisant pour établir le décès. Toutefois, de nombreux participants conviennent que, même si l'utilisation d'un cathéter artériel est préférable, celui-ci ne devrait pas être obligatoire. Parmi les autres

méthodes de constatation du décès proposées par les participants au forum, on retrouve : absence de pouls combinée à au moins un autre moyen, comme un Doppler carotidien, une échographie de la valve aortique ou l'asystole attestée par l'ECG.

L'expérience acquise depuis l'instauration de l'AMM montre que le décès survient rapidement — dans les deux ou trois minutes — comparativement au DDC classique après l'arrêt des TMFV, où le temps d'ischémie chaude est fréquemment plus long et dépasse souvent 30 minutes. Étant donné que le temps d'ischémie chaude est un prédicteur important des résultats pour le greffon, il est possible que les organes des donneurs ayant reçu l'AMM fonctionnent mieux que ceux provenant de donneurs DDC classiques.

#### 6.B Prélèvement des organes et des tissus

Immédiatement après l'AMM ou l'arrêt des TMFV, le patient décédé doit être amené en salle d'opération où on effectuera le prélèvement des organes. Avant l'intervention, il est important de prévenir la famille et le patient que, s'il y a don d'organes, elle disposera de très peu de temps après le décès du patient pour lui dire un dernier adieu.

## D. Protection des patients

Plusieurs mécanismes de protection ont été identifiés dans le but de protéger le patient qui demande l'AMM ou l'arrêt des TMFV contre tout risque de pressions ou de coercition à faire un don et afin de favoriser un consentement libre et éclairé de sa part.

### Gestion distincte de la décision d'arrêt des TMFV ou d'AMM et de la décision relative au don d'organes

Un large consensus se dégage de la documentation publiée sur la nécessité de prendre en premier lieu, et de manière distincte, la décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV, avant la décision relative au don d'organes<sup>14, 23</sup>. Toutefois, on observe une certaine ambiguïté quant à la façon de mettre ce principe en pratique.

On pense que les organes de donneurs DDC ayant reçu l'AMM pourraient procurer de meilleurs résultats de transplantation que ceux provenant de donneurs après un arrêt des TMFV, puisqu'on prévoit que le décès surviendra plus tôt et que le temps d'ischémie chaude des organes sera donc plus court. Pour cette raison, il est possible que des patients, en apprenant cela, demandent l'AMM plutôt que d'autres types de soins de fin de vie afin d'améliorer leurs chances de faire un don. Cette pratique combine la décision relative aux soins de fin de vie et la décision de don, et pour cette raison, elle pose un problème d'éthique. L'aide médicale à mourir doit être offerte uniquement pour soulager une douleur intolérable et non pour l'optimisation du fonctionnement de l'organe en vue d'une transplantation, même si le désir d'améliorer la fonction de l'organe vient du patient lui-même.

## Protection du processus de consentement

### **Rappeler le droit du patient de retirer son consentement à l'AMM, à l'arrêt des TMFV ou au don**

La loi sur l'AMM impose une période de réflexion de dix jours et exige la reconfirmation du consentement juste avant l'administration des médicaments servant à l'AMM. Aucune disposition légale n'exige la reconfirmation du consentement au don.

### **Aptitude**

Des mécanismes doivent être en place pour évaluer l'aptitude du patient à consentir à l'AMM<sup>18, 30</sup>. À l'heure actuelle, le patient doit demeurer apte à prendre des décisions afin de reconfirmer son consentement juste avant l'intervention d'AMM<sup>4</sup>. Toutefois, cette situation pourrait évoluer avec le temps pour permettre aux patients de demander l'AMM au moyen de directives préalables<sup>27</sup>.

### **Coercition**

Le risque de coercition est l'un des aspects pris en compte au moment de l'évaluation de l'admissibilité du patient à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV. La coercition liée spécifiquement à la décision de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV dépasse le cadre du présent forum. La coercition peut également être ressentie par le patient dans sa décision de faire don de ses organes, et des mécanismes de protection doivent être élaborés et mis en place afin de limiter ce risque.

Comme on l'a vu à l'étape quatre de la trajectoire clinique, il y a consensus dans la littérature sur la nécessité de tenir la discussion sur le don une fois que la décision relative à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV a été prise et sur le fait que la discussion doit être distincte de la décision<sup>17, 23, 24, 38</sup>. Cette précaution vise à empêcher que la décision de mourir du patient soit influencée par une discussion sur la possibilité de faire un don. Certains participants étaient d'avis que la discussion sur le don d'organes devrait être menée par l'organisme ou le programme de don d'organes plutôt que par le médecin traitant du patient<sup>28</sup>. Par contre, d'autres participants ont fait valoir que le médecin traitant, qui a souvent une relation de confiance de longue date avec le patient, est habituellement la meilleure personne pour aborder le sujet du don d'organes<sup>27</sup>.

Il se peut que le patient perçoive de nouveaux facteurs potentiels de coercition après avoir pris la décision de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Si le médecin traitant du patient, le prestataire d'AMM ou l'évaluateur en AMM est perçu comme étant favorable au don, le patient peut ressentir une pression à consentir au don pour obtenir l'AMM ou pour ne pas décevoir son équipe soignante<sup>25, 38</sup>.

## Séparation des équipes cliniques responsables de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV et du don d'organes

L'équipe chargée d'évaluer l'admissibilité du patient à l'AMM et d'administrer ce soin doit être distincte de l'équipe de don<sup>14, 16, 19, 20, 26, 27</sup>. Les évaluateurs en AMM, en particulier, doivent

éviter de discuter ou de promouvoir le don. Cette précaution pourrait empêcher le patient de penser que son accès à l'AMM dépend de son consentement au don.

## Don dirigé

En de rares occasions, il arrive que les patients demandent un don dirigé, c'est-à-dire de donner leurs organes à un receveur particulier. La situation risque d'exacerber les préoccupations éthiques, ou d'en susciter de nouvelles, à propos de la pression, de l'influence ou de la coercition que subit peut-être le patient<sup>14</sup>. Un patient est beaucoup moins susceptible de retirer son consentement à l'AMM ou de retarder cette intervention s'il sait qu'un ami ou un membre de sa famille attend une transplantation d'organes qui lui sauvera la vie.

Cependant, interdire le don dirigé aux patients conscients et aptes pose également un problème d'éthique. Si l'on interdit à un patient de faire un don dirigé après son décès, le patient pourrait alors décider de faire un don de son vivant afin de pouvoir donner un organe à un receveur de son choix. Cela amènera le patient déjà souffrant à subir une opération douloureuse pour le prélèvement d'organes, puis à mettre fin à ses jours ensuite par l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Cette pratique pose un problème d'éthique, puisque les patients devraient endurer des souffrances supplémentaires afin d'exercer leur autonomie en vue de faire un don<sup>14, 27</sup>. Ainsi, dans certaines juridictions, on a autorisé le don dirigé après le décès à la suite de l'AMM ou de l'euthanasie après examen de chaque situation individuelle.

Il est également possible que des patients demandent à faire un don de leur vivant, avant l'AMM ou l'arrêt TMFV, afin d'améliorer la probabilité du don, d'assurer le fonctionnement optimal d'un organe après la transplantation et de pouvoir voir, avant de mourir, le résultat de leur don d'organe à leur être cher<sup>59</sup>.

## Confidentialité

Bien que les pratiques de surveillance et de production de rapports en matière d'AMM diffèrent d'une province à l'autre au Canada, les règlements sur ces pratiques ont pour but de protéger la confidentialité des patients et des prestataires d'AMM<sup>40</sup>. Dans la plupart des provinces canadiennes, on n'indique pas l'AMM comme cause de décès sur le certificat de décès, et on n'indique pas non plus le nom des prestataires d'AMM.

Certains patients souhaitent cacher à leurs familles et à leurs amis leur décision de demander l'AMM. Toutefois, il se pourrait que le don d'organes compromette cette confidentialité étant donné que les incisions découlant du prélèvement des organes risquent d'être découvertes par la famille après le décès du patient. Des familles pourraient conclure que les organes ont été prélevés sans consentement, ce qui pourrait miner la confiance du public dans le système de don et de transplantation d'organes<sup>14</sup>. De même, la famille pourrait également poser des questions si le patient a dû être hospitalisé ou transféré dans un autre établissement pour faciliter l'AMM ou le don, ce qui risque de compromettre la confidentialité de la décision du patient.

Étant donné que la confidentialité de la décision de demander l'AMM ne peut être garantie dans le cas d'un patient qui donne ses organes, Transplant Québec recommande que le prélèvement des organes n'ait pas lieu si le patient souhaite garder sa décision confidentielle<sup>31</sup>.

Toutefois, d'autres soutiennent qu'il faut respecter l'autonomie du patient et permettre le don malgré ces risques<sup>32</sup>.

Une autre question liée à la confidentialité se pose à savoir s'il faut divulguer au receveur potentiel le fait que l'organe provient d'un patient ayant reçu l'AMM. Certains auteurs ont avancé que les candidats à la transplantation devraient avoir le droit de refuser des organes en fonction de certaines caractéristiques des donneurs, comme c'est le cas aux Pays-Bas<sup>27</sup>. D'autres affirment que les renseignements sur la cause de décès du donneur, y compris le suicide sans assistance médicale, ne sont pas systématiquement dévoilés pour des raisons de confidentialité. Le fait de donner aux receveurs le droit de refuser les organes de donneurs ayant reçu l'AMM entraînerait la non-utilisation d'organes et le risque d'augmentation de la morbidité ou de la mortalité du candidat à la transplantation et des autres patients sur la liste d'attente<sup>17</sup>.

## Soutien pour les patients et les familles

### Soutien pour les patients

Le contexte entourant la décision du patient conscient et apte à donner ses organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV est difficile et chargé d'émotion pour les patients et leurs familles. Du soutien doit être offert aux patients et, à la demande de ces derniers, il doit aussi être offert aux proches. Autrement, les patients risquent de trouver très lourde la tâche d'informer chaque personne.

Dans la trajectoire de soins classique menant au DDC, les coordonnateurs de l'ODO soutiennent habituellement la famille en répondant à ses questions. Les cas de don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV par un patient conscient et apte sont en soi plus complexes et exigent plus de temps et d'implication auprès des patients et de leurs familles. Toutefois, les patients conscients et aptes, qui vivent à la maison ou dans un établissement de soins de longue durée, n'ont pas accès directement et immédiatement, en raison même de leur milieu de vie, à des professionnels de la santé capables de répondre à leurs questions et de leur fournir du soutien.

### Soutien pour les familles

Les moments qui précèdent et qui suivent le décès d'un être cher sont intenses sur le plan émotif pour les membres de la famille du patient. Certains seront réconfortés par le fait que leur proche a pu choisir le moment et les circonstances de son décès par l'AMM ou l'arrêt des TMFV, tandis que d'autres seront mal à l'aise face au choix du patient. Il en va de même face à la décision du patient de faire don de ses organes.

Outre ses répercussions sur le donneur, le don a également un impact sur la famille. Bien que le sujet exige des recherches plus poussées, les impacts comprennent notamment l'organisation de l'évaluation du donneur avant son décès, la nécessité de décéder à l'hôpital et l'obligation de transférer le corps du patient à la salle d'opération immédiatement après son décès pour effectuer le prélèvement des organes.

## E. Maladies neurologiques au stade terminal et répercussions sur le don d'organes

On s'attend à ce que la plupart des patients qui demandent l'AMM soient atteints de maladies, comme un cancer généralisé, qui les rendront inadmissibles au don d'organes. Voir le tableau 1. Parmi les patients admissibles au don, un grand nombre d'entre eux souffrent de maladies neurodégénératives, comme la SLA. Les patients atteints de maladies neurologiques représentent environ 8 % des personnes qui demandent l'AMM à l'échelle mondiale<sup>9-11</sup>, mais ils constituaient une proportion plus importante au Canada en 2016.

### Contexte de la SLA

La SLA est une maladie neurodégénérative qui cause une dégénérescence progressive des motoneurones dans le cortex moteur du cerveau et dans la moelle épinière. Au début, la maladie se manifeste souvent par des difficultés d'élocution et de déglutition, un affaiblissement des mains ou des pieds. Peu importe le site d'apparition de l'affaiblissement, il y aura évolution des symptômes dans la région touchée, et cet affaiblissement s'étendra progressivement à d'autres parties du corps. L'atteinte clinique se limite au cerveau et à la moelle épinière. La faiblesse musculaire est une conséquence de la dégénérescence progressive des motoneurones.

On considérait la SLA comme une maladie qui n'intéressait que le système moteur. Or, on sait maintenant qu'elle cause également chez certains patients des troubles des fonctions exécutives, de la cognition sociale et du comportement, fonctions qui sont gérées par le lobe frontal. Des tests formels en neuropsychologie ont montré que la moitié des patients atteints de SLA présentent un déficit des fonctions cognitives frontotemporales ou des troubles de comportement. Chez 40 % de ces patients, le trouble cognitif ou comportemental sera suffisamment important pour répondre aux critères de la démence frontotemporale (DFT).

L'incidence de la SLA est de deux à trois cas par 100 000 habitants. L'âge moyen d'apparition de la SLA se situe vers la fin de la cinquantaine ou le début de la soixantaine. Toutefois, la maladie a été diagnostiquée chez des patients au début de la vingtaine et à la fin de la quatre-vingtaine. La SLA finit par entraîner la mort, et celle-ci découle habituellement d'une insuffisance respiratoire. La durée de survie moyenne après l'apparition des symptômes est de 2 à 3 ans, mais la plage de survie après l'apparition des symptômes s'étend de 5 mois à plus de 50 ans.

Le diagnostic de SLA est posé par un neurologue en fonction de l'histoire du patient, des résultats de l'examen, des résultats d'examens électrophysiologiques et d'autres tests, et par l'exclusion de maladies pouvant ressembler à la SLA. Les signes habituels de la SLA visibles à l'examen physique sont la faiblesse, l'atrophie musculaire, les fasciculations, l'hyperréflexie, la spasticité et d'autres signes propres au système des motoneurones supérieurs.

Malheureusement, il n'existe pas de test unique de laboratoire ou d'électrophysiologie permettant de confirmer un diagnostic de SLA. Par conséquent, un tel diagnostic doit être posé par un clinicien chevronné.

Environ 10 % des patients atteints de SLA ont la forme dite familiale de la maladie, tandis que la grande majorité des patients présentent la forme sporadique de la SLA pour laquelle il n'existe

aucune cause génétique ou familiale connue. La SLA a été associée à des résultats pathologiques et moléculaires liés à la présence d'agrégats de protéines, de stress oxydatif, de dysfonction mitochondriale et d'inflammation.

La prise en charge des patients atteints de SLA est axée sur la gestion des symptômes, le soutien des fonctions motrices, les interventions en nutrition et le soutien respiratoire. La ventilation non invasive, la ventilation invasive et les dispositifs d'assistance mécanique à la toux peuvent aider les patients présentant une faiblesse importante des muscles respiratoires; certains patients deviennent dépendants d'un soutien respiratoire continu.

## Transmissibilité de la SLA

Un des facteurs dont il faut tenir compte au moment d'évaluer la possibilité de don d'organes chez les patients atteints de SLA est le risque de transmission de la maladie au receveur. La plus grande partie de la recherche sur le sujet s'appuie sur des modèles de souris et de cultures cellulaires liés à la forme familiale de la maladie.

### **Transmission de la SLA selon le mode des maladies à prions dans les modèles expérimentaux**

Les protéines mal repliées et les agrégats de protéines, comme la TDP43 et la SOD1 sont des caractéristiques de la SLA. Des expériences menées à l'aide de cultures cellulaires montrent que des protéines mal repliées en raison de mutations liées à la SLA peuvent être transférées aux cellules adjacentes, ce qui pourrait constituer un mécanisme hypothétique de transmission de la SLA du donneur au receveur<sup>41-43</sup>.

Ainsi, des expériences menées à partir de cultures cellulaires ont montré que le liquide céphalorachidien (LCR) de patients atteints de SLA et présentant une démence frontotemporale (DFT), mais pas celui de patients atteints de SLA sans DFT, pouvait induire l'agrégation de protéines TDP43 dans des cellules de gliome humain cultivées<sup>44</sup> et qu'un autre peptide associé à la SLA, le gène C9orf72, pouvait passer d'une cellule à une autre<sup>45, 46</sup>.

Dans les modèles murins, des chercheurs ont découvert qu'ils pouvaient provoquer l'apparition de la SLA par l'inoculation de tissus homogénéisés de la moelle épinière provenant de souris génétiquement modifiées pour développer la SLA (souris SOD1) dans la moelle épinière de souris réceptrices présentant également la mutation SOD1. Toutefois, les souris normales auxquelles on a administré l'homogénat de SOD1 n'ont pas contracté la maladie<sup>41</sup>. Au cours d'autres expériences, des tissus provenant du cerveau ou de la moelle épinière de patients humains dont le décès est attribuable à la SLA ont été inoculés à des souris, qui n'ont pas contracté la maladie<sup>47</sup>.

Dans toutes les expériences où il y a eu transmission, celle-ci est attribuable à un contact proximal entre les cellules du cerveau ou de la moelle épinière. On pense que la barrière hématoencéphalique, une membrane semipermeable qui sépare le cerveau du sang périphérique pourrait bloquer la transmission des protéines responsables de la SLA entre le sang périphérique des organes transplantés et le cerveau. À l'appui de cette hypothèse, une expérience non publiée où l'on reliait une souris SOD1 à une souris qui n'avait pas la SLA de façon à ce qu'elles partagent le même sang montre qu'il n'y a pas eu transmission de la maladie à la souris normale (communication personnelle, Dr Fabio Rossi).

## Preuves de transmission de la SLA chez l'humain et les primates

Dans les années 1970, on a inoculé, dans le cerveau de singes, des tissus cérébraux provenant de patients décédés qui présentaient une amyotrophie et de la démence. Trois des 25 singes ont développé des maladies neurodégénératives<sup>48, 49</sup>. Toutefois, selon les descriptions de cas disponibles, les patients ayant fourni le tissu donné souffraient d'une démence à évolution rapide. Il est possible que ces patients aient souffert de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ) et d'une cause secondaire expliquant leur amyotrophie sans qu'ils aient été atteints de la SLA.

Pour déterminer si la barrière hématoencéphalique protège le patient contre la transmission de la SLA, une étude s'est penchée sur le risque de contracter des maladies neurodégénératives chez les patients ayant reçu une transfusion sanguine<sup>50</sup>. Les chercheurs n'ont constaté aucune augmentation du risque de SLA, de maladie de Parkinson ou d'Alzheimer, malgré le fait que 2,9 % des patients avaient reçu une transfusion provenant de personnes ayant développé ultérieurement une maladie neurodégénérative. Cependant, le nombre de donneurs atteints de SLA était très faible.

De même, une étude menée sur des donneurs d'organes atteints de maladies rares n'a montré aucune preuve de transmission de maladies neurodégénératives aux receveurs après une période d'observation de cinq ans<sup>51</sup>. On a également suggéré que l'incidence extrêmement faible de cas conjugaux de SLA, c'est-à-dire les cas où les deux époux ont développé la SLA, prouve l'absence de transmissibilité<sup>52</sup>.

Toutefois, dans une étude portant sur 6 190 receveurs d'extraits hypophysaires humains, 3 patients sont décédés d'une maladie neurodégénérative attribuée à la SLA, une prévalence inhabituellement élevée de la maladie<sup>53</sup>. Les extraits hypophysaires proviennent de tissus nerveux; ils pourraient donc contenir les protéines dont le comportement ressemble à celui des prions et qui, selon l'hypothèse formulée, sont associées à la SLA. Le délai entre la première injection d'extraits hypophysaires et l'apparition des symptômes de SLA s'étend de 10 à 24 ans; le plus jeune patient étant décédé à 18 ans. Parmi les limites de cette étude, citons la difficulté de déterminer si ces patients avaient effectivement la SLA, l'incertitude quant à savoir si l'extrait hypophysaire provenait d'un donneur décédé atteint de SLA et la possibilité que la maladie sous-jacente des receveurs, pour laquelle ils recevaient cet extrait, ou un autre aspect de leur traitement puisse expliquer la prévalence élevée de SLA. L'étude n'a relevé aucun cas de maladie d'Alzheimer ou de Parkinson.

**Tableau 5. Sommaire des preuves sur la transmission de la SLA**

Preuve attestant la transmissibilité
Culture cellulaire
<ul style="list-style-type: none"><li>• Transmission de cellule à cellule, selon le mode des prions, des protéines mal repliées<sup>41-43</sup></li><li>• Le liquide céphalorachidien (LCR) des patients atteints de SLA avec démence frontotemporale a provoqué l'agrégation des protéines, mais pas celui des patients ne présentant pas de DFT<sup>44</sup>.</li></ul>
Modèles murins

- L'inoculation de tissu spinal provenant d'une souris atteinte de SLA (souris SOD1) dans la moelle épinière d'une souris receveuse cause l'apparition de symptômes de SLA, mais uniquement chez les souris SOD1, pas chez celles de type sauvage<sup>41</sup>.

#### Humains et primates

- L'inoculation de tissus cérébraux provenant de patients humains décédés de maladies neurodégénératives a causé des maladies chez 3 singes sur 25<sup>48, 49</sup>.
- Les taux de SLA étaient élevés chez les receveurs d'extraits hypophysaires, qui proviennent de tissus cérébraux cadavériques<sup>53</sup>.

### Preuves contre la transmissibilité ou résultats nuls

#### Modèles murins

- Le partage de l'approvisionnement en sang entre une souris atteinte de SLA et une souris saine n'a pas entraîné de transmission de la maladie (communication personnelle, Dr Fabio Rossi).
- Des tissus provenant du cerveau ou de la moelle épinière de patients humains dont le décès est attribuable à la SLA ont été inoculés à des souris, qui n'ont pas contracté la maladie<sup>47</sup>.

#### Humains et primates

- Aucune augmentation du nombre de cas de SLA, de maladie de Parkinson ou d'Alzheimer chez les patients ayant reçu une transfusion sanguine<sup>50</sup>
- Aucune preuve de transmission de la maladie chez les receveurs d'une transplantation suivis pendant cinq ans<sup>51</sup>
- Aucune preuve d'une augmentation du taux de cas conjugaux de SLA<sup>52</sup>

## Les patients atteints de la SLA comme donneurs d'organes et de tissus

Un patient atteint de SLA peut devenir donneur d'organes et de tissus de trois manières.

1. DDC après l'arrêt de la ventilation invasive
2. DDC après l'arrêt de la ventilation non invasive continue
3. DDC après l'aide médicale à mourir (AMM)

Les publications font état de douze cas de transplantations d'organes et de tissus provenant de patients atteints de SLA<sup>28, 54</sup>. Au moment de l'atelier, au moins deux autres patients atteints de SLA, en Ontario, ont fait don de leurs organes. On n'a signalé aucun cas d'apparition de la SLA chez les receveurs d'organes provenant de donneurs atteints de la maladie.

## Opinions de chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA

Les résultats d'une recension de la littérature ont été présentés à l'occasion du Forum sur la recherche de SLA Canada, le 30 avril 2017<sup>55</sup>. Les chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA ont ensuite été invités à répondre à plusieurs questions au moyen de l'outil Survey Monkey au sujet de la transplantation d'organes provenant de donneurs atteints de cette maladie. En tout, 40 personnes ont répondu au sondage (dont 11 cliniciens œuvrant dans le milieu de la SLA); 14 chercheurs en science fondamentale; 4 chercheurs postdoctoraux (*fellows*); 4 étudiants au doctorat, 4 étudiants à la maîtrise et 3 autres personnes ayant choisi l'option

Autre). Le tableau 6 résume les résultats. Il importe de souligner que 53,9 % d'entre eux soutenaient la transplantation d'organes provenant de patients atteints de la SLA, tandis que seulement 12,8 % s'y opposaient.

**Tableau 6. Opinions des chercheurs dans le domaine de la SLA sur le don d'organes par les patients atteints de cette maladie**

Question	Réponses			
	Oui	Non	Probable	Incertain
La SLA est-elle transmissible par la transplantation d'organes?	0 %	7,5 %	55,0 %	37,5 %
Le risque de transmissibilité de la SLA diffère-t-il selon qu'il s'agit de la forme sporadique ou héréditaire de la maladie?	12,8 %	28,2 %	18,0 %	41,0 %
Est-ce que certaines mutations de la forme familiale de la SLA sont plus susceptibles d'être transmissibles?	21,0 %	23,7 %	-	55,3 %
Devrait-on transplanter les organes de patients atteints de la SLA?	53,9 %	12,8 %	-	33,3 %

## Conclusions

Deux facteurs propres à la SLA devraient être pris en compte pour ce qui est de la possibilité de don d'organes par des patients atteints de cette maladie. Le premier concerne l'évaluation de la capacité de donner un consentement éclairé, surtout en présence de signes de démence frontotemporale. Cet aspect n'entre pas dans le cadre du présent rapport. Le deuxième facteur est le risque de transmission de la maladie au receveur.

Compte tenu des preuves disponibles à l'heure actuelle, il est impossible de déterminer avec certitude si la SLA est transmissible ou non. Les justifications et les preuves relatives à la transmissibilité les plus fortes concernent l'exposition du système nerveux central (cerveau ou moelle épinière) d'un receveur aux tissus cérébraux ou au liquide céphalorachidien touchés par la SLA. Jusqu'à maintenant, il n'y a pas de preuve d'un facteur de transmissibilité de la SLA dans les zones périphériques des patients atteints par cette maladie, y compris dans tous les organes pleins transplantables. La seule preuve d'une transmission humain à humain découle d'une incidence supérieure de pathologies neurodégénératives semblables à la SLA chez les receveurs d'extrait hypophysaire humain, lequel provient de tissus cérébraux.

Une étude menée sur des souris suggère qu'une vulnérabilité génétique à la SLA, comme la mutation SOD1, peut accroître le risque de contracter la SLA par transmission. Cela donne à penser que les receveurs potentiels ayant un parent au premier degré atteint de SLA pourraient courir un risque accru de contracter la SLA à partir d'un organe transplanté provenant d'un patient atteint de la maladie. Il est important de noter que la preuve de la transmissibilité de la SLA chez la souris se limite à l'inoculation de tissus du système nerveux central de souris malades au système nerveux central de souris receveuses. Il n'existe pas de preuve d'une transmission périphérique.

Finalement, si la SLA est transmissible par la transplantation d'organes, il faudra probablement plus de dix ans avant que les symptômes apparaissent à en juger par les données épidémiologiques relatives à l'extrait hypophysaire.

## F. Surveillance du système, responsabilité et assurance qualité

Le fait d'offrir aux patients conscients et aptes la possibilité de donner leurs organes après leur décès à la suite de l'arrêt des TMFV ou de l'AMM aura des répercussions sur les établissements, les professionnels de la santé et la société. Cette pratique exigera la mise en place de mécanismes de surveillance, de collecte de données et de production de rapports, ainsi que de la recherche visant l'assurance et l'amélioration de la qualité pour faire en sorte que cette option de soin soit exécutée de manière éthique et sûre.

### Professionnels de la santé

#### Formation professionnelle

Les fournisseurs de soins ont besoin d'une formation spécialisée afin de communiquer efficacement avec cette population de patients et de bien comprendre les défis particuliers qui se présentent au patient et au fournisseur dans ce contexte. Sujets prioritaires pour la formation des soignants :

- a) La loi :
  - i. Admissibilité à l'AMM et consentement
  - ii. Consentement au don par le donneur conscient et apte
  - iii. Le signalement obligatoire des donneurs potentiels d'organes
- b) Stratégies de communication pour des conversations efficaces et réconfortantes avec les patients conscients et aptes à propos des soins de fin de vie
- c) Processus et procédures liés à l'AMM, à l'arrêt des TMFV et au don
- d) Politiques et procédures à suivre en cas de conflits entre le service demandé par le patient et la conscience ou les croyances du soignant
- e) Méthodes pour offrir un soutien efficace au patient, à sa famille, ainsi qu'aux autres professionnels de la santé
- f) Stratégies pour se préparer psychologiquement avant les cas difficiles ou éprouvants sur le plan émotionnel, comme le don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV, et pour effectuer le débriefage et demander du soutien

La formation professionnelle doit avoir pour but de fournir aux professionnels de la santé des outils et des connaissances qui leur permettront de soutenir et d'informer les patients, de respecter la loi et les politiques de l'établissement et de connaître les procédures entourant l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don.

#### Participation volontaire des professionnels de la santé

Bien que l'AMM et l'arrêt des TMFV soient permis par la loi dans toutes les provinces, des citoyens et des professionnels de la santé s'opposent à de telles pratiques. Il se peut que les professionnels de la santé qui participent aux soins de fin de vie du patient, aux soins en vue du

don ou au prélèvement des organes, ou encore les receveurs aient des objections personnelles ou professionnelles.

Fournir des soins et du soutien à un patient en fin de vie peut être éprouvant pour les professionnels de la santé<sup>24, 25, 28</sup>. C'est particulièrement vrai dans le cas des patients conscients et aptes, qui sont en mesure de communiquer et d'établir des liens avec les soignants. Le don, l'AMM et l'arrêt des TMFV peuvent tous trois rendre la situation encore plus difficile<sup>28</sup>. On a donc fait valoir que la participation des professionnels de la santé aux cas de don après l'AMM ou l'arrêt des TMFV, tout comme à l'intervention d'AMM comme telle, doit demeurer volontaire<sup>20, 27</sup>.

Toutefois, la mise en place d'une politique de participation volontaire peut se révéler coûteuse pour les hôpitaux et les établissements et cela pourrait compromettre leur capacité de répondre aux souhaits du patient qui veut donner ses organes.

### **Communication et concordance au sein de l'équipe soignante**

Le don fait par un patient conscient et apte constituera un événement rare pour les professionnels de la santé. Même ceux qui appuient la pratique peuvent souffrir de détresse et vivre un conflit intérieur s'ils ne sont pas bien préparés à traiter de tels cas. Les professionnels de la santé participant au don après l'AMM doivent être bien informés du plan de soins de fin de vie du patient avant de s'engager dans les soins du patient ou de rencontrer le patient et la famille.

### **Objection de conscience**

Il arrive que les professionnels de la santé s'opposent à l'arrêt des TMFV ou à l'AMM en raison de leur conscience ou de leurs croyances religieuses. On note un manque de consensus dans la littérature concernant la définition, la portée et les limites de l'objection de conscience au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV et un manque de clarté quant à l'obligation de confier le patient à un autre soignant<sup>16, 17, 24</sup>.

Idéalement, les patients qui demandent l'AMM ou l'arrêt des TMFV devraient bénéficier d'une coordination entre toutes les parties concernées par les soins du patient, et l'objection de conscience représente un obstacle à cette collaboration. Le préambule de la loi canadienne sur l'aide médicale à mourir précise que « chacun jouit de la liberté de conscience et de religion au titre de l'article 2 de la Charte canadienne des droits et libertés » et que « le présent article n'a pas pour effet d'obliger quiconque à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir »<sup>4</sup>. Dans certaines provinces, les collèges qui encadrent la pratique médicale ont édicté l'obligation pour le professionnel ayant des objections de conscience à assurer une recommandation effective pour diriger le patient vers un fournisseur ou un agent qui accepterait de fournir le service demandé.

Ainsi, les professionnels du milieu de la transplantation pourraient s'objecter au prélèvement ou à l'acceptation des organes provenant d'un donneur dont les soins de fin de vie ont mené à l'AMM. Toutefois, il n'est pas clair si une objection de conscience pourrait s'appliquer dans ces circonstances, puisque le chirurgien ne participe pas et ne facilite pas le décès du donneur. Le refus de prélever ou de transplanter des organes provenant d'un donneur ayant reçu l'AMM entraînerait la perte d'une occasion de don et la non-utilisation des organes, ce qui irait à

l'encontre de la volonté exprimée par le patient. Il serait possible d'atténuer ces impacts si le médecin dirige le cas vers un autre chirurgien du même établissement ou d'un autre établissement. Dans le premier cas, cela pourrait n'avoir aucune incidence sur l'attribution; toutefois, dans le dernier cas, ce changement entraînerait la mobilisation de ressources supplémentaires pour répondre à l'objection de conscience. Cependant, si le chirurgien dirige le patient vers un autre centre, cela peut vouloir dire qu'un de ses patients qui aurait eu priorité dans l'attribution se verrait écarté au profit d'un autre patient.

Les grands thèmes qui ont émergé d'un examen de la portée de la littérature sont présentés dans le tableau 7.

**Tableau 7. Principaux enjeux bioéthiques liés à l'objection de conscience**

Thème	Résumé
Absence de consensus sur la définition, la portée et les limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La littérature tend à appuyer l'idée de l'objection de conscience pour les fournisseurs de soins de santé en général, mais il n'y a pas consensus sur sa portée ou ses limites en ce qui concerne le don d'organes après l'AMM.</li> </ul>
La nécessité, le cadre et les limites de l'obligation de diriger le patient vers un collègue	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les opinions exprimées dans les publications étaient partagées entre l'obligation pour un professionnel de la santé ayant une objection de conscience d'adresser le patient à un autre professionnel disponible et volontaire et le fait que toute action de diriger le patient ailleurs est une forme de complicité à un acte moralement répréhensible.</li> </ul>
Participation et collaboration interprofessionnelles entre les fournisseurs de soins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des termes comme <i>participation</i> et <i>collaboration</i> suscitent la controverse dans les publications sur l'AMM.</li> <li>• Certains professionnels, comme les infirmières et les pharmaciens, pourraient juger qu'ils sont moralement impliqués dans l'AMM même s'ils n'administrent pas directement l'aide médicale à mourir (par ex., le pharmacien prépare les médicaments servant à administrer l'AMM).</li> </ul>
Tensions entre le refus basé sur l'objection de conscience et la sécurité d'emploi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certains professionnels pourraient estimer qu'ils n'ont pas la possibilité d'invoquer l'objection de conscience vis-à-vis d'un acte qu'ils trouvent moralement répréhensible parce qu'ils craignent de perdre leur emploi.</li> </ul>
Préjudice potentiel pour le donneur et le candidat à la transplantation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rareté de la documentation</li> <li>• S'opposer à l'utilisation des organes de donneurs ayant reçu l'AMM pourrait mener à la mort ou à l'incapacité pour des candidats à la transplantation.</li> <li>• Le refus ne respecte pas la volonté du patient mourant de faire don de ses organes.</li> </ul>

## Société

Le succès du système de don et de transplantation d'organes repose sur la confiance du public. Certains experts craignent que le public croie que les médecins ne font pas tout ce qu'ils

peuvent pour sauver un patient ou qu'ils émettent un pronostic volontairement sombre pour encourager le patient à demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV afin de favoriser le prélèvement des organes<sup>24</sup>. Une telle perception risque de miner la confiance du public à l'égard de l'ensemble du système. À l'opposé, le fait d'offrir aux patients qui souhaitent mourir la possibilité de faire un don d'organes pourrait rehausser l'acceptabilité sociale de l'AMM en montrant que cette décision pourrait avoir un résultat positif<sup>16, 24</sup>.

## Établissements et centres de soins de santé

Les doubles demandes pour l'AMM et le don d'organes comporteront des défis pour les établissements et les centres de soins de santé, par exemple :

- a) élaboration de politiques et de procédures pour les doubles demandes d'AMM et de don d'organes;
- b) prise en compte des objections de conscience du personnel ainsi que des objections des professionnels;
- c) rédaction de protocoles de transfert interétablissement dans les cas où le personnel hospitalier s'oppose au don après l'AMM ou n'est pas outillé pour effectuer le don dans une telle situation.

## Attribution

En général, l'attribution d'organes provenant d'un donneur conscient et apte se déroule comme dans n'importe quel autre cas de DDC. Lorsque le donneur a une maladie connue comme présentant un risque de transmission, ou si le risque de transmission est incertain, l'attribution des organes pourrait être limitée à un sous-groupe de patients pour qui les avantages du don l'emportent sur les risques. Il est impératif de suivre les lignes directrices de Santé Canada sur la distribution exceptionnelle dans le cas des organes de donneurs présentant certains facteurs de risque ou certaines maladies<sup>56</sup>.

## Surveillance

### Surveillance de l'AMM

À l'heure actuelle, les mécanismes régissant la production de rapports et la surveillance varient d'une province à l'autre. Au Québec, tous les cas doivent être déclarés à un comité représentant une diversité de collègues professionnels et de parties prenantes afin d'évaluer si le cas a été correctement géré. Si le comité juge qu'il y a eu non-conformité, sa décision peut entraîner une rétroaction au médecin ou un signalement à l'établissement ou au collègue professionnel. Dans d'autres provinces, les décès avec assistance médicale, qui sont considérés comme des morts non naturelles, doivent être déclarés au coroner, qui peut être appelé à évaluer si le processus d'AMM était conforme aux normes contenues dans les lois et les politiques. Dans certaines provinces, il faut obtenir l'autorisation du coroner avant d'effectuer le prélèvement des organes; c'est le cas notamment en Ontario. En Europe, les obligations de déclaration varient, mais le processus de révision met l'accent sur la rétroaction et la formation du médecin<sup>7, 38, 57</sup>.

## Rapports

Pour des raisons d'assurance qualité, il est essentiel, surtout en ce qui concerne les résultats de la transplantation pour le receveur, de documenter de manière appropriée et exhaustive tous les aspects des processus d'aide médicale à mourir, de don d'organes et de transplantation. Un des obstacles à l'atteinte de cet objectif est le fait que les rôles pour l'évaluation de l'AMM, l'évaluation et la prise en charge du donneur, et la transplantation sont assumés par des entités distinctes dans bien des provinces.

Le ministère fédéral de la Santé et des représentants provinciaux désignés sont chargés de surveiller la procédure d'AMM en vertu de la loi. L'ODO s'occupe des aspects cliniques liés aux donneurs potentiels, comme le nombre de signalements, le taux de consentement, les occasions ratées, ainsi que l'expérience des patients et des familles par rapport au processus de don. L'organisme responsable de la transplantation s'intéresse à la qualité de l'organe, aux résultats pour le receveur et aux événements indésirables. Idéalement, toute cette information devrait être rapportée à l'échelle nationale et être mise à la disposition des cliniciens, des administrateurs et des chercheurs au moyen d'une base de données centralisée.

Parmi les éléments de données que les participants au forum voudraient recueillir, on retrouve :

- qui était présent au moment de l'approche;
- qui a fait l'approche;
- notes sur l'approche et la réponse du patient;
- lieu où l'approche a été effectuée;
- taux de consentement;
- nom/consentement du coroner/du comité avec qui on a communiqué avant le don;
- quels tissus ou organes ont été prélevés;
- quels tissus ou organes ont été greffés;
- évaluation et analyse *a posteriori* du risque de coercition;
- complications de la transplantation, infection, échecs du greffon, apparition d'une maladie neurodégénérative.

## Pistes de recherche

---

Pendant l'atelier, deux membres du comité de planification avaient pour mission de recueillir et de consigner les principales questions se prêtant à des recherches futures sur le sujet du don par des patients conscients et aptes. Les principaux sujets de recherches futures sont les suivants :

### Volet clinique et biomédical :

1. Est-il possible d'élaborer une méthode permettant la transplantation du cœur provenant de donneurs conscients et aptes tout en respectant la règle du donneur décédé?
  - Les obstacles actuels incluent la cardiotoxicité des médicaments utilisés (en Belgique)
  - Avancées internationales dans le DDC cardiaque
2. Quelles sont les répercussions des médicaments servant à l'AMM sur les résultats médicaux des organes transplantés?
  - Propofol c. barbituriques
3. Quel effet a l'administration d'héparine, de corticostéroïdes ou d'autres médicaments sur les résultats de la transplantation?
  - Est-ce que le moment d'administration fait une différence, c.-à-d. avant ou après les médicaments servant à l'AMM?
4. Quels sont les résultats médicaux des organes transplantés provenant de donneurs décédés à la suite de l'AMM par rapport aux donneurs DDC classiques?
  - Y a-t-il un lien avec le temps d'ischémie chaude?
5. Sur le plan de l'étiologie et de la physiopathologie, comment peut-on établir la transmissibilité de diverses maladies neurodégénératives?
6. Quelles sont les investigations optimales et acceptables pour évaluer l'admissibilité d'un donneur?
7. Comment devrait-on définir l'admissibilité des donneurs à risque élevé (c.-à-d. un risque pour le receveur)?

### Volet éthique :

8. Comparaison du don vivant dirigé et du don dirigé après l'AMM (question théorique)
9. Comment gère-t-on l'objection de conscience dans les différents centres?

### Volet sociétal :

10. Quelles sont les perspectives et les opinions des candidats à la transplantation en ce qui concerne l'obtention d'un organe provenant d'un donneur décédé à la suite de l'AMM?
11. Quelles sont les expériences des patients qui choisissent l'AMM et le don d'organes et celles de leurs soignants?
  - Qu'en est-il des familles?
12. Perspective du candidat à la transplantation quant au risque lié au refus d'un greffon provenant d'un donneur atteint de SLA par rapport au risque de contracter la SLA.

## Volet administratif ou institutionnel :

13. Historique du DDC et de sa mise en œuvre au Canada pour éclairer la mise en œuvre du don d'organes après l'AMM
14. Évolution et jalons de l'AMM
  - Taux de demande d'AMM
  - Délai entre la demande et l'obtention de la procédure
    - Varie-t-il en fonction de la maladie sous-jacente?
  - À quelle fréquence l'intervention d'AMM est-elle retardée ou le consentement est-il retiré?
    - À quel moment la décision de report ou de retrait du consentement est-elle prise?
  - À quelle fréquence l'AMM est-elle refusée à l'étape de la deuxième évaluation après une première évaluation favorable?
15. Comparaison des taux de consentement et de retrait du consentement pour ce qui est du don d'organes après l'AMM et du DDC classique
16. Quel est le profil démographique des patients qui consentent au don après l'AMM?
17. Est-ce qu'une approche systématique débouche sur un plus grand nombre de patients qui donnent leur consentement? Est-ce que tous les patients qui donnent leur consentement ont tous ou presque tous abordé en premier le don d'organes?
18. Comment devrait-on approcher le patient pour lui parler du don?
  - Quelles sont les compétences nécessaires?
  - Quel est le meilleur moment pour aborder le don avec le patient?
19. Comment devrait-on structurer la surveillance ou le suivi post-transplantation?
  - Quelles données devrait-on recueillir?
20. Facteurs qui pèsent dans la décision d'instaurer la déclaration obligatoire?
21. Quel est le bassin de donneurs potentiels parmi les patients qui choisissent l'AMM?
22. Quels sont les obstacles au don d'organes après l'AMM et quels en sont les éléments facilitateurs?
23. Élaboration et mise en œuvre de stratégies de transfert des connaissances pour d'autres professionnels (médecin de famille, milieu des soins palliatifs, neurologues et inhalothérapeutes).
24. Quelles sont les répercussions psychologiques pour les professionnels de la santé qui participent au don d'organes après l'AMM?

## Annexe 1 : glossaire

---

### **Aide médicale à mourir (AMM) :**

- a) Euthanasie : administration à un patient, à sa demande, par un médecin ou une infirmière praticienne d'une substance qui provoquera sa mort;
- b) Suicide assisté : le fait pour un médecin ou une infirmière praticienne de prescrire ou de fournir à un patient, à sa demande, une substance qu'il s'administrera lui-même afin de provoquer sa mort.

**Aptitude (ou capacité) :** capacité d'une personne de comprendre l'information nécessaire à la prise de décision à propos d'un traitement et d'apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision d'entreprendre ou non ce traitement. La loi reconnaît que l'aptitude peut fluctuer au fil du temps.

**Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales :** Chez les patients atteints de maladies incurables ou limitant leur espérance de vie, cela renvoie à la décision consensuelle (par l'équipe soignante et le patient ou son mandataire) de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales (par ex., la ventilation mécanique, les voies respiratoires artificielles, le soutien cardiovasculaire). Dans les unités de soins intensifs, l'arrêt des TMFV est l'événement le plus courant à survenir avant le décès.

*\*Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), chapitre 3 des Lois du Canada (2016).*

**Autonomie :** capacité de se gouverner soi-même. Un patient apte a la capacité juridique et éthique de prendre des décisions concernant sa santé et son corps conformes à ses valeurs, à sa volonté, à ses croyances et à ses préférences.

**Coercition/influence indue :** La coercition est le fait de forcer quelqu'un à faire quelque chose contre sa volonté en faisant usage de la force ou de menaces; l'influence indue correspond à l'impression qu'a une personne de faire l'objet d'importantes pressions pour l'amener à prendre une décision ou une suite de décisions qu'elle n'aurait peut-être pas choisies. Même si une décision prise sous l'effet d'une influence indue est techniquement *volontaire*, la personne peut affirmer qu'elle n'avait pas vraiment le choix de prendre la décision imposée.

**Confiance du public :** Le public fait confiance aux professionnels de la santé et au système de santé, y compris le système de don d'organes, et compte sur eux pour améliorer le bien-être du patient sans exploiter sa vulnérabilité ni desservir son intérêt. Par exemple, le public a la conviction que le médecin traitant ne tentera pas de hâter le décès du patient ou qu'il ne dressera pas un pronostic faussement plus sombre dans le seul but de prélever ses organes. Voir les rubriques *Coercition/influence indue* et *Conflit d'engagement ou loyautés divisées*.

**Conflit d'engagement ou loyautés divisées :** situation où un professionnel a des obligations professionnelles (un engagement ou une loyauté) envers une personne qui peuvent entrer en conflit avec ses obligations envers une autre personne. Par exemple, le médecin soignant d'un donneur d'organes ne doit pas agir comme médecin traitant auprès du receveur potentiel d'organes; la loyauté du médecin serait alors divisée. C'est la principale raison pour laquelle les équipes chargées des soins cliniques, du prélèvement d'organes et de la transplantation doivent être distinctes.

**Conflit d'intérêts** : situation où une personne est susceptible de tirer un bénéfice personnel de ses actions ou de ses décisions professionnelles. Par exemple, le médecin traitant qui pourrait bénéficier personnellement du décès d'un patient (par ex., obtention d'un avantage financier ou matériel) risquerait alors de ne pas s'acquitter de ses obligations professionnelles envers le patient aussi bien qu'il l'aurait fait autrement.

**Consentement** : Le consentement est un processus continu, une conversation, plutôt qu'un événement ponctuel. Le patient doit être en mesure de donner son consentement de manière libre et éclairée. Le patient doit être capable de comprendre et de mesurer les risques et les bienfaits potentiels, ainsi que les options de traitement, les conséquences de sa décision ou de l'absence de décision. Le consentement doit se rapporter au traitement, être éclairé, avoir été donné librement et ne pas avoir été obtenu par de fausses représentations ou par la fraude.

**Consentement au don d'organes fourni par le patient lui-même** : Le consentement au don d'organes après le décès est obtenu directement du donneur potentiel avant sa mort. Habituellement, l'autorisation pour le don d'organes est obtenue en s'adressant au mandataire du patient ou aux membres de la famille chargés d'exprimer la volonté et les valeurs du patient mourant.

**Détresse morale** : situation qui survient lorsqu'une personne qui croit connaître la bonne chose à faire est empêchée, par des pressions ou des contraintes extérieures, de remplir ses obligations éthiques ou d'adopter la bonne conduite à tenir.

**Doctrine du mineur mature** : Les enfants ont le droit d'exercer un certain niveau d'autonomie en fonction de leur maturité cérébrale et de leur compréhension. Le droit du mineur à prendre de telles décisions varie selon son niveau de maturité. L'évaluation de cette maturité s'appuiera sur des critères plus exigeants en fonction de la gravité des conséquences potentielles d'un traitement ou d'un refus de traitement.

**Don après un décès circulatoire contrôlé** : Le don après un décès circulatoire contrôlé correspond à la situation où le don est envisagé au moment où l'on s'attend à ce que le décès survienne, mais ne s'est pas encore produit. Il peut avoir lieu à l'unité des soins intensifs ou dans une unité de soins spéciaux après une décision consensuelle d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales. Avant que l'on puisse envisager le don chez un patient, les éléments suivants doivent être présents :

- le patient a une lésion ou une maladie incurable;
- le patient dépend des traitements de maintien des fonctions vitales;
- il y a une intention d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales;
- on prévoit que le décès surviendra après l'arrêt des TMFV.

**Don dirigé ou conditionnel des organes ou des tissus** : Lorsque le patient apte demande que ses organes ou ses tissus soient donnés, après son décès, à un receveur particulier, on parle alors d'un *don dirigé*. Le don conditionnel est un don assujéti à des conditions par le patient apte quant aux organes et aux tissus qui pourront être prélevés après son décès ou quant au groupe de personnes à qui ils pourront ou non être donnés.

**Maladie à prions ou transmission selon le mode des maladies à prions** : Un prion est un agent pathogène constitué entièrement de protéines.

**Objection de conscience** : raison qu'invoque un professionnel de la santé pour refuser de participer directement ou indirectement à un acte qu'il juge contraire à ses convictions morales ou religieuses. En guise d'exemples paradigmatiques propres au domaine de la santé, on retrouve l'objection à fournir certains types de soins liés à la santé reproductive (par ex., l'avortement, la contraception) et à l'euthanasie.

**Opposition de la famille** : Dans les cas où une personne a exprimé elle-même son consentement conformément aux lois en vigueur, si la famille s'oppose à un tel don, son opposition prévaudra sur le consentement valide déjà exprimé par le patient.

**Recommandation effective** : Il s'agit d'un processus par lequel un professionnel de la santé ayant des objections de conscience face à un soin dirige un patient, en toute bonne foi, vers un autre professionnel de la santé qui n'a pas de telles objections afin de permettre au patient d'obtenir ce soin. Voir la rubrique *Objection de conscience*.

**Règle du donneur décédé** : i) l'ablation de l'organe ne doit pas causer le décès du patient; ii) le donneur doit avoir été déclaré décédé selon des critères circulatoires ou neurologiques avant le prélèvement des organes.

**Relation clinicien-patient** : fondement moral des soins de santé et point de départ d'un traitement et d'une prise de décision concertée.

**Participation** : action de prendre part à un événement ou à une activité.

**Problèmes de santé graves et irrémédiables\*** : Une personne est réputée avoir des problèmes de santé graves et irrémédiables uniquement si elle répond à tous les critères suivants :

- a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap grave et incurable;
- b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;
- d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

**Sclérose latérale amyotrophique (SLA)** : maladie neurodégénérative qui entraîne une dégénérescence progressive des motoneurons dans le cortex moteur du cerveau et la corne antérieure de la moelle épinière.

1. Forme héréditaire de la SLA (ou forme familiale) : le mode de transmission de la maladie est de type autosomique dominant ou autosomique récessif.
2. SLA sporadique : la maladie n'est pas causée par l'une des mutations génétiques connues pour provoquer la SLA, et elle ne touche pas d'autres membres de la famille.

## Annexe 2 : Participants à l'atelier

---

**Mme Julie Allard**, doctorante en bioéthique, Université de Montréal, Montréal (Québec)

**Mme Amber Appleby — comité directeur**, directrice associée, Don provenant de personnes décédées et transplantation, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Dre Cécile Bensimon**, directrice, Éthique et affaires professionnelles, Association médicale canadienne, Ottawa (Ontario)

**M. Michael Bentley**, directeur, Initiatives provinciales, Services de santé Alberta, Edmonton (Alberta)

**Mme Kathy Bouwmeester**, vice-présidente et directrice, Région de l'Ouest, présidente du comité de partenariat, Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs; infirmière autorisée, Centre Peter Lougheed, Services de santé Alberta, Calgary (Alberta)

**M. Daniel Buchman — comité directeur**, bioéthicien, Réseau universitaire de santé; membre du Joint Centre for Bioethics; professeur adjoint, École de santé publique Dalla Lana, Université de Toronto, Toronto (Ontario)

**Dr Prosanto Chaudhury**, chirurgien transplantateur, Centre universitaire de santé McGill; professeur agrégé en chirurgie et en oncologie, Université McGill; directeur médical, Transplantation, Transplant Québec, Montréal (Québec)

**Dre Janice Chisholm**, professeure agrégée en anesthésie et en soins critiques, Université Dalhousie; directrice du programme d'anesthésie, Université Dalhousie, Halifax (Nouvelle-Écosse)

**M. Chris Cochrane**, rédacteur de textes médicaux, Bearing Biomedical, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Mme Rosanne Dawson**, conseillère juridique, Société canadienne du sang, Ottawa (Ontario)

**Dre Laura Donahoe**, chirurgienne en transplantation thoracique et pulmonaire, Hôpital général de Toronto, Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario)

**Dr James Downar — coprésident du comité directeur**, médecin en soins critiques et en soins palliatifs, Réseau universitaire de santé et Réseau de santé Sinai; professeur agrégé, Département de médecine, Université de Toronto; président, Comité des affaires éthiques, Société canadienne de soins intensifs, Toronto (Ontario)

**M. Edward Ferre**, directeur, Développement du programme et relations externes, BC Transplant, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Dre Marie-Chantal Fortin — comité directeur**, professeure agrégée, programme de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, École de santé publique de l'Université de Montréal; chercheuse, Division de la néphrologie et de la transplantation, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM); présidente, Comité d'éthique, Société canadienne de transplantation, Montréal (Québec)

**Mme Joan Gilmour**, professeure, Faculté de droit Osgoode Hall, Toronto (Ontario)

**M. Clay Gillrie — comité directeur**, chef de programme principal, Don provenant de personnes décédées et transplantation, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Dre Aviva Goldberg – comité directeur**, néphrologue pédiatrique en chef, service de pédiatrie et de santé infantile, Université du Manitoba; éthicienne clinique, Université du Manitoba; directrice, Société canadienne de transplantation, Winnipeg (Manitoba)

**Mme Vanessa Gruben — comité directeur**, professeure agrégée, Faculté de droit de l'Université d'Ottawa; membre du Centre de droit, politique et éthique de la santé, Ottawa (Ontario)

**Dr Andrew Healey**, directeur médical — Dons, Réseau Trillium pour le don de vie; chef de division et directeur médical, Soins critiques, William Osler Health System; professeur agrégé de clinique, Département de médecine, Université McMaster, Toronto (Ontario)

**Dr Mark Heule**, directeur médical, unité des soins intensifs, Hôpital Misericordia, Edmonton (Alberta)

**Dr Dirk Huyer**, coroner en chef, ministère de la Sécurité communautaire et des Services correctionnels de l'Ontario; professeur agrégé, Département de pédiatrie, Université de Toronto, Toronto (Ontario)

**Mme Peggy John**, chef de programme principale, Exécution des programmes, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Dr David Kuhl**, professeur, départements de médecine familiale et d'urologie, Faculté de médecine, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Mme Jehan Lalani — comité directeur**, responsable du programme de don provenant de personnes décédées et de transplantation, Société canadienne du sang, Calgary (Alberta)

**Dr Jean-François Lizé**, pneumologue intensiviste, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM); professeur agrégé, Université de Montréal, Montréal (Québec)

**Mme Sandra Martin**, auteure et journaliste, Toronto (Ontario)

**Dre Linda Panaro**, représentante des patients, Ottawa (Ontario)

**Dr Steven Paraskevas**, chercheur, chirurgien transplantateur, directeur du laboratoire de transplantation de pancréas et d'îlots pancréatiques; directeur de la recherche en transplantation, Centre universitaire de santé McGill; professeur agrégé de chirurgie, Université McGill, Montréal (Québec)

**Mme Marie-Noëlle Saint-Pierre**, conseillère en éthique, Commission de l'éthique en science et en technologie, Québec (Québec)

**Dre Shelly Sarwal**, représentante des patients, Halifax (Nouvelle-Écosse)

**Dr Michael Sharpe – coprésident du comité directeur**, intensiviste, Centre des sciences de la santé de London; professeur, Département d'anesthésie et de médecine périopératoire, École de médecine Schulich, Université Western Ontario; trésorier, Société canadienne de soins intensifs, London (Ontario)

**Dr Sam Shemie — comité directeur**, Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé et Institut de recherche McGill; professeur de pédiatrie, Université McGill; conseiller médical, Don provenant de personnes décédées, Société canadienne du sang, Montréal (Québec)

**Dre Christen Shoesmith — comité directeur**, neurologue, directrice médicale, Clinique de sclérose latérale amyotrophique du Centre des sciences de la santé de London; professeure adjointe en neurologie clinique, Université Western; membre, Fédération des sciences neurologiques du Canada, London (Ontario)

**Dr David Unger**, éthicien, Providence Health Care, Vancouver (Colombie-Britannique)

**Dr William J. Wall**, professeur émérite, Département de chirurgie, Université Western Ontario, London (Ontario)

**Mme Sherri Yazdani**, chargée de recherche, Faculté de droit, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

**Mme Kimberly Young**, directrice, Don et greffe, Société canadienne du sang, Edmonton (Alberta)

**Dr Dirk Ysebaert**, vice-doyen, Faculté de médecine, Université d'Antwerp; directeur, service de chirurgie hépatobiliaire et endocrinienne et de transplantation, Centre de transplantation d'Antwerp, Belgique

## Annexe 3 : Sondage IPSOS auprès du public



## Methodology

### ORGAN DONATION IN COMPETENT CONSCIOUS PATIENTS

<b>FIELDWORK DATES</b>	September 13 <sup>th</sup> to 16 <sup>th</sup> , 2016
<b>AUDIENCE</b>	Canadian General Public, aged 18+
<b>LENGTH</b>	7 minutes
<b>METHODOLOGY</b>	Ipsos Canada eNation Online Omnibus

- ◆ The Online Omnibus draws on sample from the Ipsos Online Panel and surveys a nationally representative sample of approximately 1,000 Canadians each wave.
- ◆ Slight weights were applied to the final data to ensure a nationally representative sample of Canadians by region (excluding Quebec), age, and gender.



# Credibility Interval

ORGAN DONATION IN COMPETENT CONSCIOUS PATIENTS

**1,006** SAMPLE SIZE

**+/- 3.5** CREDIBILITY INTERVAL  
at 95% confidence interval

Statistical margins of error are not applicable to online polls. All sample surveys and polls may be subject to other sources of error, including, but not limited to coverage error and measurement error.

The precision of online polls is measured using a credibility interval. In this case, the poll has a credibility interval of plus or minus 3.5 percentage points.

Where figures do not sum to 100, this is due to the effects of rounding.

Significant differences are flagged using ▲▼

	Total	B.C.	Alberta	Saskatchewan/ Manitoba	Ontario	Atlantic
<b>SAMPLE SIZE</b>	(n=1,006)	(n=158)	(n=136)	(n=119)	(n=454)	(n=139)
<b>CREDIBILITY INTERVAL</b>	+/- 3.5	+/- 8.9	+/- 9.6	+/- 10.2	+/- 5.2	+/- 9.5



## Key Findings - I

- Ninety-two percent of Canadians approve of people donating their organs at the time of their death.
- Support for the idea that a patient who is conscious and competent should be eligible to donate their organs if they decide to withdraw life sustaining treatment (87%) or receive medical aid in dying (80%) remains high, however support is significantly lower than the approval recorded for organ donation in general (92%).
- Older respondents and females were more likely to approve or support organ donation under these circumstances.
- A significantly higher proportion oppose the idea of a patient who receives medical aid in dying donating their organs (12%, compared to 6% who oppose donation after withdrawal of life sustaining treatment and 4% who oppose organ donation in general).
- Concerns of those who oppose organ donation under these circumstances include the risk of the donors' illness being transmitted to the recipient of the organ (48%), the possibility of vulnerable persons feeling pressured to withdraw life-sustaining treatment or choose medical aid in dying sooner than they may have otherwise (46%), or vulnerable persons feeling pressured to donate their organs (43%).



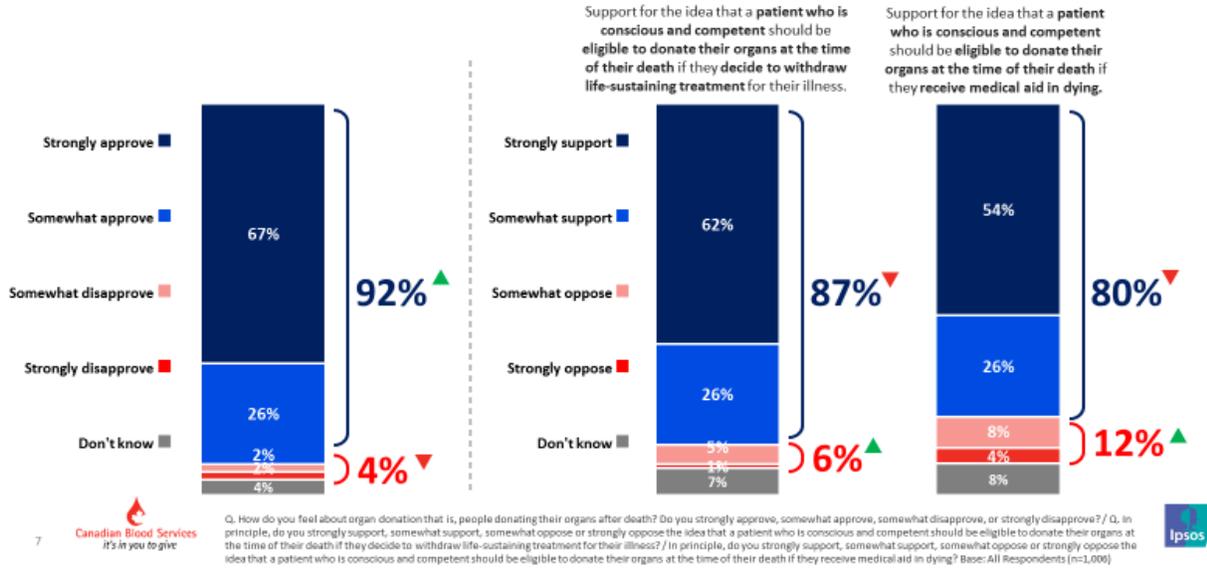
## Key Findings - II

- Eight in ten agree that physicians or other qualified medical practitioners should be required to discuss organ donation with all adult patients regardless of illness/condition or end-of-life care decision.
- Seventy-five percent of respondents think the decision of who should or should not donate their organs should take into consider both scientific evidence and the concerns of donation recipients.
- The majority agree (83%) that the decision to donate organs should be reconfirmed prior to end-of-life care being administered, however fewer agree (53%) that organ donation should only be discussed AFTER a decision regarding withdrawal of life sustaining treatment or receiving medical aid in dying is made.
- Despite high approval for organ donation overall, as well as high support for donation after end-of-life care is administered, a quarter are undecided about whether they would be willing to accept an organ transplant if there was a possibility the organ was donated by an individual who made the decision to withdrawal life sustaining treatment or receive medical aid in dying.

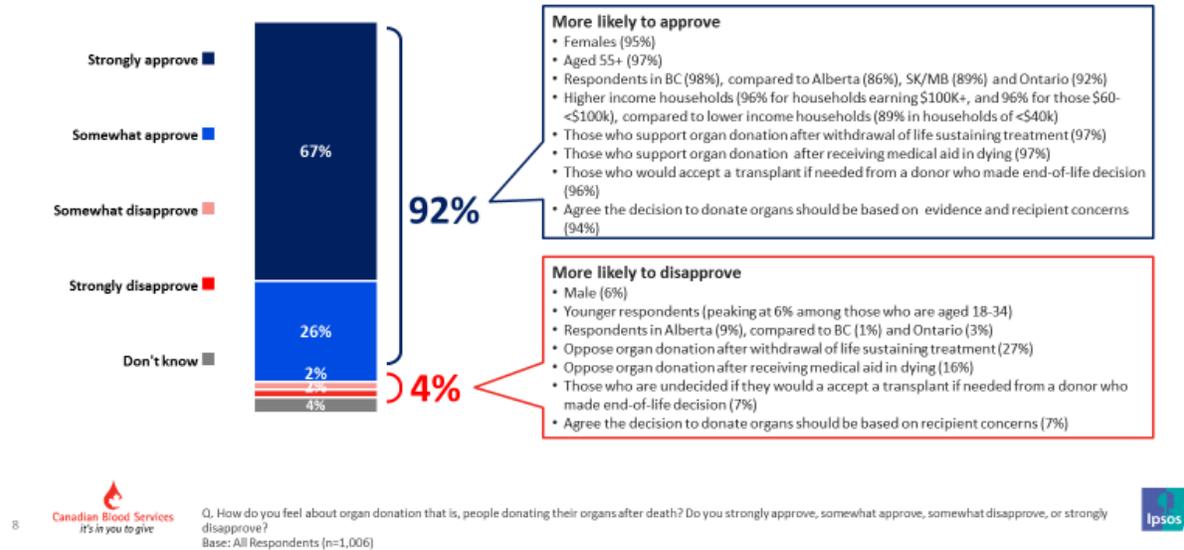
## RESULTS IN DETAIL



# Overall, 92% of Canadians approve of Organ Donation after death; Support drops for those who choose end-of-life care

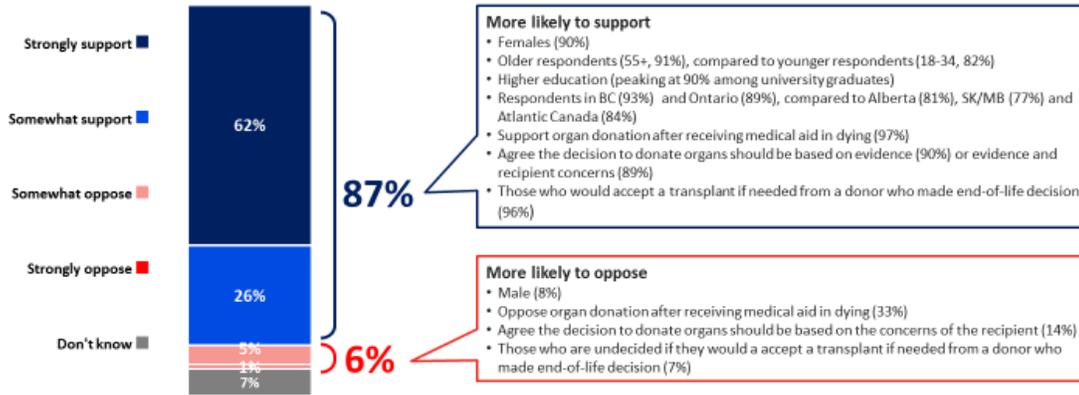


## Overall Approval for Organ Donation After Death



## While support remains strong, fewer support the idea of a conscious and competent patient donating their organs if they decide to withdraw life-sustaining treatment

Support for the idea that a patient who is conscious and competent should be eligible to donate their organs at the time of their death if they decide to withdraw life-sustaining treatment for their illness.

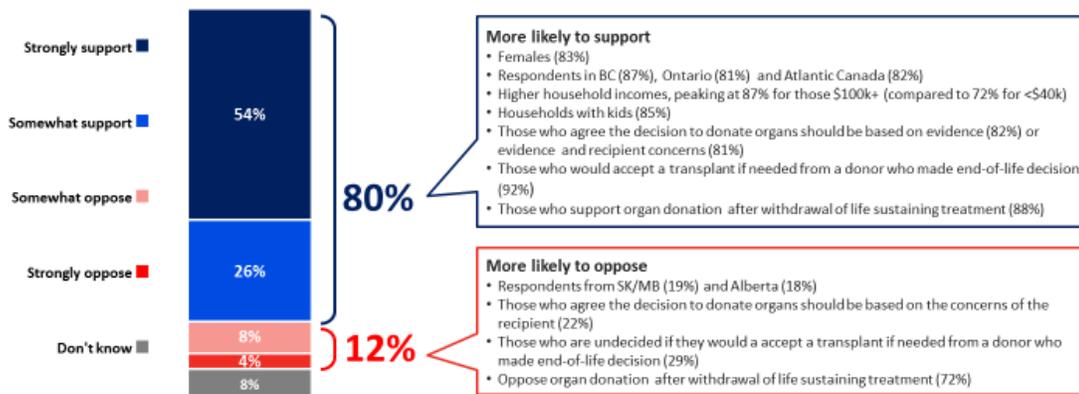


9 Q. In principle, do you strongly support, somewhat support, somewhat oppose or strongly oppose the idea that a patient who is conscious and competent should be eligible to donate their organs at the time of their death if they decide to withdraw life-sustaining treatment for their illness?  
Base: All Respondents (n=1,006)



## Support is lower for the idea of a conscious and competent patient donating their organs if they decide to receive medical aid in dying

Support for the idea that a patient who is conscious and competent should be eligible to donate their organs at the time of their death if they receive medical aid in dying?



10 Q. In principle, do you strongly support, somewhat support, somewhat oppose or strongly oppose the idea that a patient who is conscious and competent should be eligible to donate their organs at the time of their death if they receive medical aid in dying?  
Base: All Respondents (n=1,006)



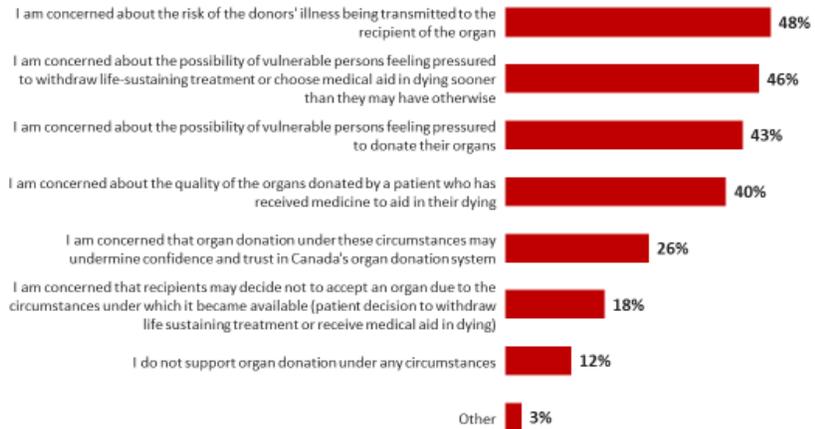
## Paramount concerns include risk of patients illness being transmitted to recipient via organ and pressure on vulnerable patients to end care or choose organ donation

6%

OPPOSE IDEA OF ORGAN DONATION AFTER WITHDRAWAL OF LIFE-SUSTAINING TREATMENT

12%

OPPOSE IDEA OF DONATING AFTER RECEIVING MEDICAL AID IN DYING

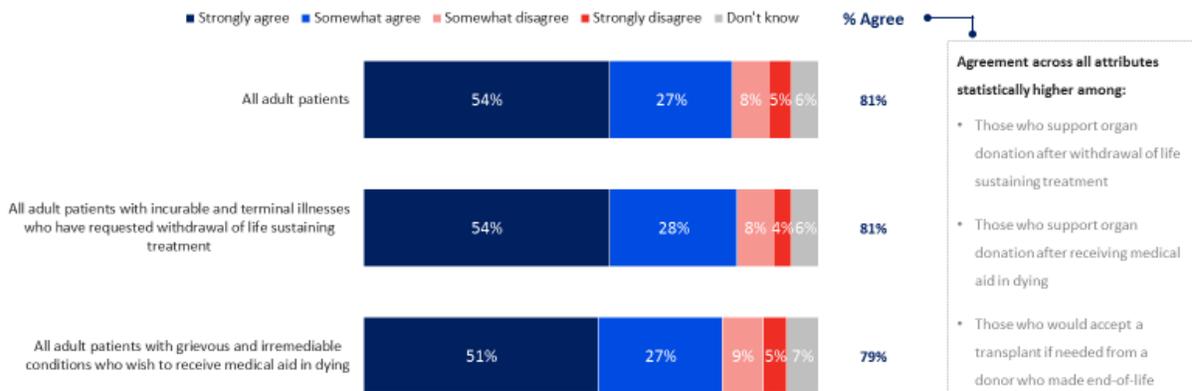


11

Q. If you believe a patient in these circumstances should be prevented from donating his or her organs, please indicate your concerns.  
Base: All Respondents (n=139)



## The majority agree that qualified medical practitioners should be required to discuss organ donation with all adult patients, regardless of illness/condition or end-of life care decision

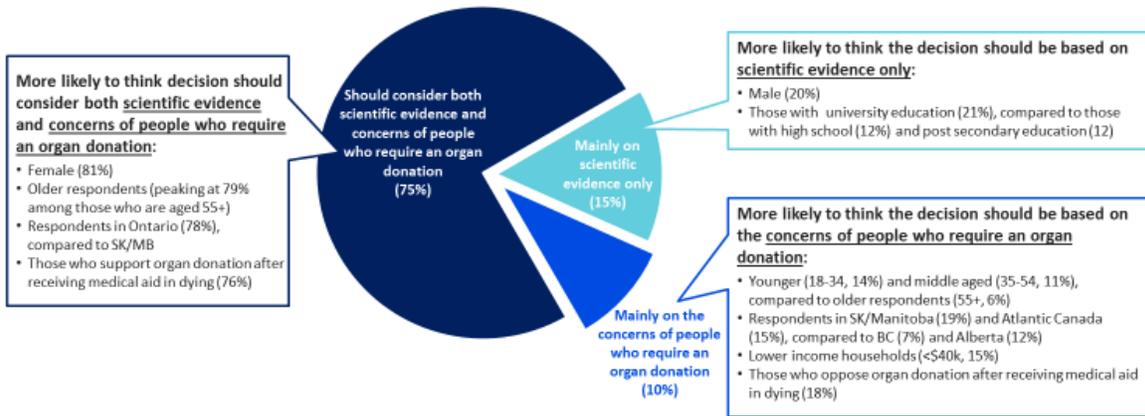


12

Q. Do you strongly agree, somewhat agree, somewhat disagree or strongly disagree that physicians or other qualified healthcare practitioners should be required to discuss organ donation with...  
Base: All Respondents (n=1,006)



# Three quarter of respondents think that deciding who should or should not donate their organs should take into consideration both scientific evidence and concerns of recipients

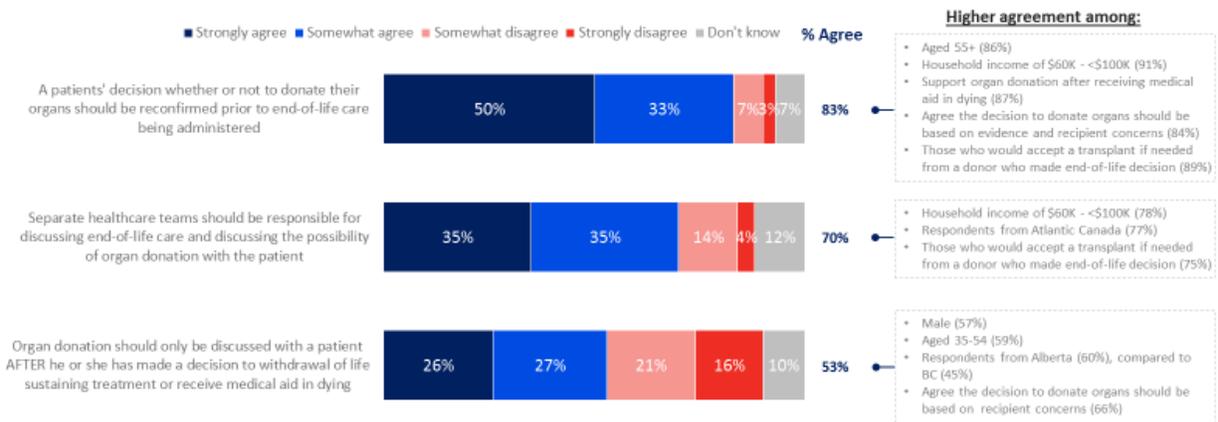


13 Canadian Blood Services  
it's in you to give

7. Do you think that deciding who should or should not donate their organs should be based...  
Base: All Respondents (n=1,002)

Ipsos

# While the majority agree the decision to donate should be reconfirmed prior to end-of-life care being administered, fewer agree the option should be discussed only AFTER this decision is made



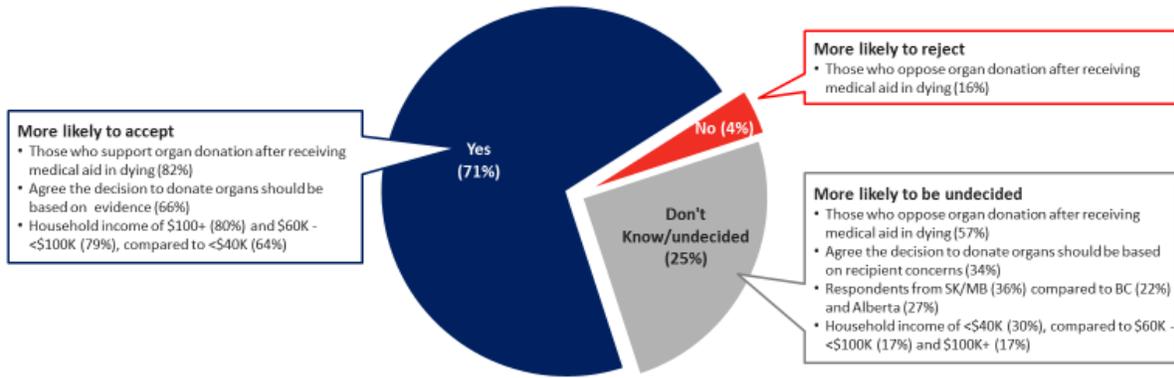
14 Canadian Blood Services  
it's in you to give

8. To what extent do you agree or disagree with the following?  
Base: All Respondents (n=1,006)

Ipsos

# The majority would accept an organ donation even if the organ was donated by an individual who decided to engage end-of-life measures; a quarter are undecided

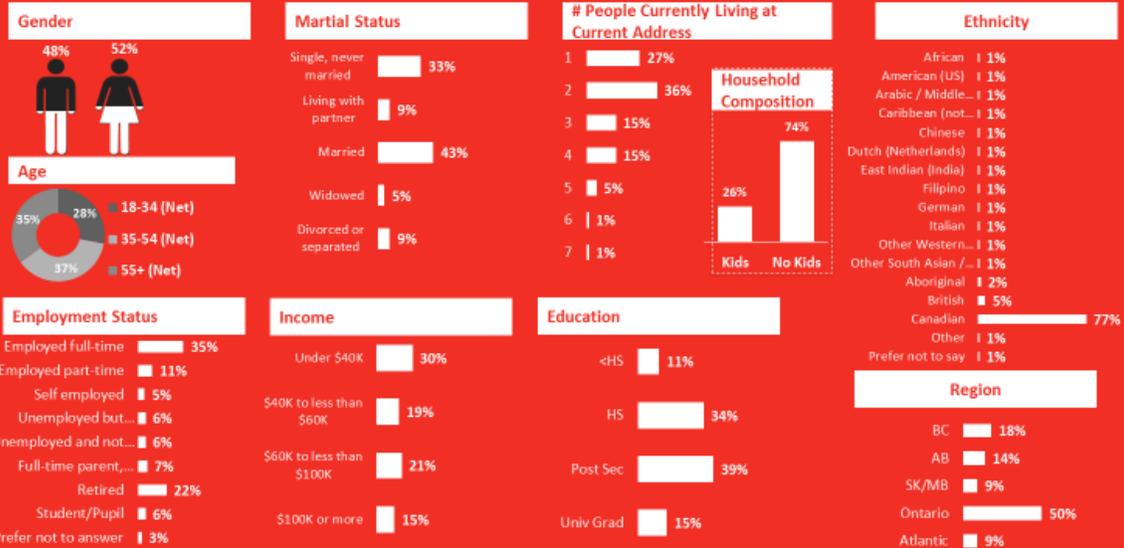
Would you be willing to accept an organ transplant if there was a possibility the organ was donated by an individual who made the decision to withdrawal life sustaining treatment or receive medical aid in dying



15 Canadian Blood Services *It's in you to give* 9. If you were in need of an organ transplant, would you be willing to accept one if there was a possibility the organ was donated by an individual who made the decision to withdrawal life sustaining treatment or receive medical aid in dying? Base: All Respondents (n=1,006)



## Demographics



## Annexe 4 : don d'organes chez le patient adulte conscient et apte — examen de la portée

---

*Que savons-nous sur le don d'organes après le décès chez le patient adulte conscient et apte? Examen de la portée*

Mme Vanessa Gruben, Mme Sherri Yazdani et Dre Aviva Goldberg

### A. Introduction

Le don d'organes après un décès cardiaque (DDC) est pratiqué au Canada depuis 2005<sup>1</sup>. Seul le DDC contrôlé est effectué au Canada. Dans ce contexte, le décès survient après la décision d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) chez le patient atteint d'une maladie grave qui n'a plus d'espoir de guérison. La plupart du temps, ces patients se trouvent à l'unité des soins intensifs (USI) à la suite d'une lésion cérébrale catastrophique et sont, par conséquent, inconscients avant le décès. Dans ces cas, l'autorisation de procéder au don après un décès circulatoire (DDC) est fournie par le mandataire du patient ou un membre de sa famille qui peut être au courant ou non de la volonté du patient en ce qui concerne le don d'organes. Il y a également des patients qui sont conscients, aptes et capables de prendre une part active aux décisions concernant leurs soins de fin de vie et ce, que le décès survienne après l'arrêt des TMFV ou l'administration de l'aide médicale à mourir (AMM). Ces personnes pourraient aussi vouloir donner leurs organes après leur décès. Même si on a signalé que des patients dans les deux groupes avaient émis le désir de faire un don d'organes après l'arrêt des TMFV ou l'AMM<sup>2,3</sup>, seules deux provinces — le Québec et l'Ontario — ont établi des lignes directrices portant spécifiquement sur le don d'organes après l'AMM<sup>3</sup>.

Depuis de nombreuses années, il est établi que tout adulte apte a le droit de refuser un traitement médical (même si ce refus doit entraîner sa mort) et on reconnaît que les traitements de maintien des fonctions vitales peuvent être interrompus lorsque les inconvénients en dépassent les bénéfiques. Le décès après l'arrêt des TMFV est donc une situation courante dans les unités de soins intensifs<sup>5</sup>. La légalisation de l'AMM au Canada en juin 2016 aura certainement pour effet d'augmenter la fréquence des cas où un patient adulte apte demandera le don d'organes dans le cadre de ses soins de fin de vie. À la suite de la décision de la Cour suprême du Canada dans la cause *Carter c. Canada*<sup>6</sup>, le gouvernement fédéral a adopté une loi modifiant le Code criminel qui permet aux patients canadiens admissibles de demander l'aide médicale à mourir (AMM). Pour y être admissible, une personne doit avoir au moins dix-huit ans, être capable de prendre des décisions relatives à ses soins de santé, être atteinte d'une maladie grave et irrémédiable comme le définit la loi, avoir fait une demande volontaire d'AMM sans aucune pression ni influence extérieure et avoir donné un consentement éclairé pour recevoir l'AMM<sup>7</sup>. La légalisation de l'AMM nous oblige à nous interroger sur l'opportunité et les modalités du don d'organes après l'AMM.

Le présent document porte sur le don d'organes après le décès par des patients conscients et aptes ayant demandé l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Bien qu'ils aient choisi des soins de fin de vie différents, ces deux groupes de patients présentent des similitudes puisque, dans les deux cas, ils sont en mesure de consentir eux-mêmes de manière éclairée au don d'organes. Ces circonstances soulèvent plusieurs considérations éthiques et pratiques dont il faut tenir compte dans les politiques. Notre étude visait à délimiter et à synthétiser l'éventail des recherches sur le sujet et à en communiquer les résultats aux éthiciens, aux cliniciens et aux décideurs chargés d'établir des politiques destinées à orienter le don d'organes après le décès chez les patients ayant choisi l'arrêt des TMFV ou l'AMM.

## **B. Méthodes**

Nous avons employé le cadre méthodologique mis au point par Arksey et O'Malley<sup>8</sup> et Levac et ses collaborateurs<sup>9</sup> pour les examens de la portée. Nous avons concentré notre analyse sur les aspects éthiques et juridiques du don d'organes chez le patient adulte conscient et apte après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Nous avons choisi quatre bases de données : PubMed, SCOPUS, Legaltrac et LexisNexis Quicklaw.

### *Recherche dans les publications*

Nous avons d'abord examiné un nombre limité de sources afin d'établir une question de recherche et de définir les mots clés pertinents. Nous avons cerné trois concepts que nous avons transposés en catégories de mots clés. Le premier concept était le don d'organes, le deuxième avait trait à l'aptitude des donneurs potentiels à prendre une décision et le troisième portait sur la maladie sous-jacente du patient ou la demande d'AMM ou d'arrêt des TMFV. Nous avons ensuite élaboré une stratégie de recherche dans le but d'examiner les sources universitaires en anglais et cherché dans chaque base de données des articles contenant dans le titre ou le résumé un mot clé lié au concept de don d'organes et un autre mot clé lié à l'un ou l'autre des deux autres concepts. Nous avons consulté un bibliothécaire universitaire qui a vérifié la validité de notre stratégie de recherche.

De plus, nous avons consulté les bibliographies et les citations des études sélectionnées en vue d'ajouter d'autres articles à notre examen. À cette étape, nous avons découvert d'autres références (n = 3), après quoi nous avons atteint un point de saturation où aucune nouvelle étude n'a été trouvée.

### *Sélection*

Les résultats ont été triés en fonction de critères d'exclusion et d'inclusion. Mme Vanessa Gruben et Mme Sherri Yazdani ont parcouru les titres et les résumés afin de dresser la liste des critères d'admissibilité<sup>8</sup>. Nous avons retenu uniquement les articles publiés en anglais ayant été évalués par les pairs. Les articles étaient exclus s'ils portaient sur (1) des concepts non liés au don d'organes; (2) l'extraction des gamètes ou le don de tissus ovariens; (3) le consentement au don après décès donné par un membre de la famille (tiers); (4) le don d'organes ou de tissus non humains; (5) l'aide médicale à mourir ou l'euthanasie; (6) le consentement au don fait de son vivant; (7) les aspects médicaux ou scientifiques du don; (8) les systèmes fondés sur le consentement présumé. En l'absence de résumé, l'article complet a été évalué. Les désaccords quant à l'admissibilité des articles ont été réglés par la discussion et le consensus.

### *Extraction des données*

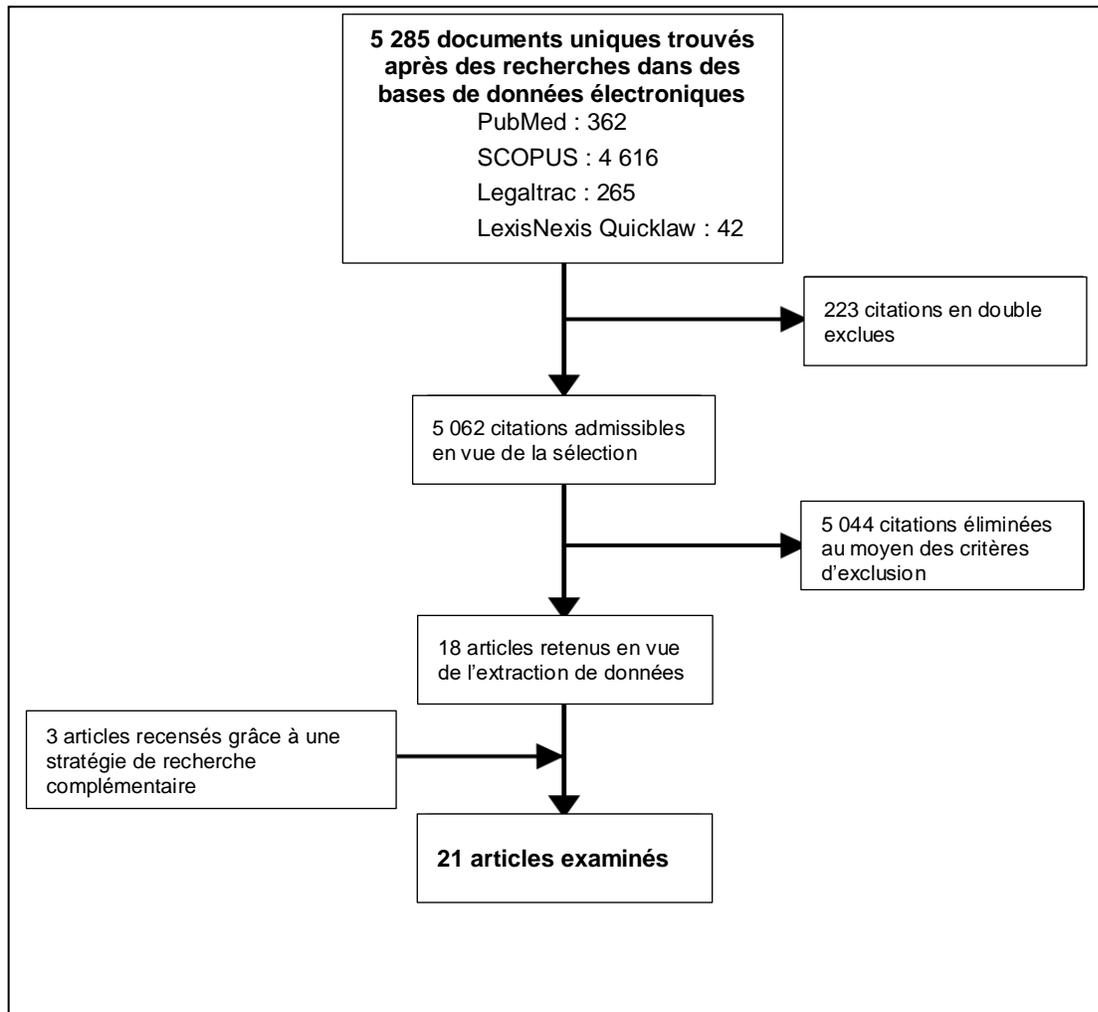
Nous avons consigné les données extraites des articles dans un tableur partagé. Les trois auteures ont lu chaque article en entier. L'identification des thèmes qui se dégagent des sources pertinentes est une part importante du processus de schématisation de l'examen de la portée. Ce recensement des thèmes s'est déroulé de manière itérative, et d'autres thèmes et enjeux ont été ajoutés tout au long du processus de schématisation. Chacune de notre côté, nous avons recensé des thèmes et des enjeux émergents, puis nous avons tenu plusieurs réunions d'équipe pour délimiter les grands thèmes.

## **C. Résultats**

La figure 1 résume les résultats de la recherche et du processus de sélection. Parmi les 5 062 articles trouvés, 18 articles ont été inclus dans l'examen de la portée, en plus de trois articles repérés à la suite d'une recherche complémentaire dans les citations. Les articles inclus ont été publiés entre 2009 et 2016 et provenaient d'articles universitaires et d'un chapitre de livre. Les articles inclus contenaient de

l'information sur l'expérience du Canada (2), des États-Unis (6), de l'Australie (1), du Royaume-Uni (1), de la Suisse (2), des Pays-Bas (4) et de la Belgique (5).

FIGURE 1. Schéma du processus de repérage et de sélection



Huit thèmes principaux ont émergé des articles :

(1) arguments favorables et défavorables au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV; (2) considérations éthiques soulevées par le don d'organes chez le patient conscient et apte; (3) considérations pratiques soulevées par le don d'organes après le décès chez le patient conscient et apte; (4) protections possibles pour le patient qui envisage le don d'organes après son décès; (5) considérations régissant l'approche; (6) perception du public à l'égard du don après le décès chez le patient conscient et apte; (7) don d'organes après l'euthanasie; (8) observations générales concernant l'expérience internationale en matière de don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Plusieurs enjeux ont été relevés dans chaque thème. Voir la section *Aperçu des thèmes et des enjeux* ci-après.

Bien que cette section présente un panorama complet des enjeux et des thèmes recensés, seuls les aspects qui concernent les politiques actuelles du Canada sont abordés dans le présent document. Par

exemple, le don d'organes après l'euthanasie n'est pas abordé puisque ce sujet n'est ni proposé ni étudié. De plus, les données extraites sous le thème des observations générales relatives à l'expérience internationale ont été abordées dans d'autres thèmes, le cas échéant.

### *Arguments favorables et défavorables au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV*

Les publications contenaient tant des arguments favorables au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV que des arguments y étant défavorables. Le plus souvent, on faisait valoir que le fait de permettre le don d'organes chez le patient adulte conscient et apte pourrait augmenter le nombre d'organes disponibles en vue de la transplantation<sup>10-20</sup> et que, bien entendu, ces organes seraient probablement de meilleure qualité que ceux prélevés dans le cadre d'un DDC classique<sup>16</sup>. Le respect de l'autonomie et de la capacité d'autodétermination du patient était également une considération primordiale en faveur du don d'organes par les patients qui choisissent l'AMM ou l'arrêt des TMFV<sup>10, 12-13, 21-24</sup>. Dans ces circonstances particulières, le patient peut consentir lui-même de manière éclairée au don d'organes après son décès et, pour cette raison, son souhait de devenir donneur d'organes devrait être respecté. De plus, le respect de la volonté du patient de devenir donneur d'organes pourrait lui apporter un bienfait personnel, puisqu'il lui serait alors plus facile d'envisager sa propre mort en sachant qu'il sauvera ou améliorera la vie d'une autre personne<sup>13, 24</sup>. Son geste pourrait aussi apporter un bienfait à sa famille, qui pourrait y puiser un certain réconfort dans son deuil<sup>13, 24</sup>. Deux auteurs ont mentionné le rapport coût-efficacité avantageux parmi les arguments favorables au don d'organes dans ces circonstances<sup>12, 20</sup>. Finalement, comme on le souligne plus loin, d'autres ont signalé que cette approche pourrait accroître l'acceptation de l'AMM dans la population<sup>20</sup>.

À l'opposé, d'autres ont avancé que le fait de permettre le don d'organes dans ces circonstances pourrait représenter une pression induite sur les patients. Ainsi, une personne qui n'aurait pas choisi l'AMM autrement pourrait décider de mourir afin de donner ses organes dans le but d'aider d'autres patients<sup>12</sup>. Une préoccupation connexe est que le patient pourrait sentir qu'il doit consentir au don d'organes parce qu'il dépend de son médecin pour l'arrêt du traitement<sup>21</sup> (ce concept est abordé dans la section *Considérations éthiques* ci-dessous).

Outre la pression que pourraient ressentir les patients, on s'inquiète du risque que le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV mine la confiance du public dans le système de don d'organes, puisque « les médecins pourraient être tentés d'émettre un pronostic plus pessimiste pour le patient afin de l'encourager à demander l'arrêt des traitements »<sup>21</sup>. Un auteur a en outre formulé la mise en garde suivante : ce n'est pas parce qu'on a déjà procédé à l'euthanasie suivie d'un don d'organes que cela justifie cette façon de procéder<sup>25</sup>.

### *Considérations éthiques*

Plusieurs considérations éthiques ont été soulevées à propos de la possibilité de don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. D'abord, on craint que le patient subisse une influence induite ou de la coercition pour faire don de ses organes<sup>10, 12, 21, 23</sup>. Divers facteurs externes peuvent influencer la décision du patient : il peut se sentir contraint de consentir au don parce qu'il dépend de son médecin pour le retrait des soins et qu'il perçoit que ce dernier est en faveur du don d'organes<sup>21, 25</sup>; des patients pourraient choisir de mourir afin de donner leurs organes pour sauver la vie d'autres personnes<sup>12-13, 23-24</sup> ou ils pourraient choisir de mettre fin à leur vie plus tôt qu'ils ne l'auraient fait autrement, afin de pouvoir faire un don<sup>13</sup>. Selon certains auteurs, le simple fait d'informer le patient de la possibilité de don pourrait exercer une pression sur celui-ci<sup>10, 20, 25</sup>. La pression sur la décision du patient pourrait se trouver exacerbée si le patient connaît un receveur en attente d'un organe<sup>23</sup>. Dans cette optique, certains auteurs notent que c'est la souffrance du patient qui devrait motiver la demande d'AMM, et non la possibilité de don d'organes à un receveur précis, comme à un proche<sup>10, 23, 25</sup> ou à tout autre patient<sup>10</sup>. Il est donc crucial que le professionnel de la santé explore soigneusement les motivations du patient en ce

qui concerne sa demande d'AMM ou d'arrêt des TMFV et de don dans le cadre du processus d'évaluation. Même s'il est important de vérifier les motivations du patient, le guide de pratique des Pays-Bas prévient qu'il ne faut pas décourager les intentions altruistes d'un patient s'il répond par ailleurs aux critères de l'euthanasie. Le don ne doit pas être découragé ou refusé uniquement parce que le patient exprime une motivation altruiste<sup>23</sup>.

Les publications font état de plusieurs enjeux éthiques qui concernent le personnel médical et les professionnels de la santé. On reconnaît que les soins de fin de vie sont souvent un processus exigeant sur le plan affectif pour les professionnels de la santé<sup>20-21, 24</sup>. Le don d'organes chez le patient adulte conscient et apte peut être encore plus difficile sur le plan émotionnel pour les professionnels de la santé, en partie parce que ces patients sont encore capables de communiquer et de tisser des liens avec le personnel, contrairement aux patients inconscients en permanence<sup>24</sup>. Pour cette raison, plusieurs auteurs insistent sur l'importance du caractère volontaire de la participation des professionnels de la santé<sup>16, 23</sup>.

Ce ne sont pas tous les professionnels de la santé qui veulent participer au don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Les professionnels de la santé et les hôpitaux peuvent s'y opposer en disant qu'ils désapprouvent l'AMM et que le fait de participer au don d'organes après l'AMM pourrait constituer une approbation tacite de cette pratique<sup>12-13, 20</sup>. Interagir avec un patient éveillé et capable de communiquer, mais dont le décès est imminent, comporte une dimension émotionnelle qui peut entrer en ligne de compte, comme on l'a évoqué plus tôt. Toutefois, d'autres ont remis en question la légitimité de l'objection au don d'organes après l'AMM ou un arrêt des TMFV, puisqu'un tel don « pourrait contribuer à prévenir des décès de patients évitables »<sup>13, 12</sup>.

L'AMM ne récolte pas un appui unanime dans la population canadienne, et certaines personnes s'y opposent pour des raisons religieuses ou éthiques. Des receveurs potentiels opposés à l'AMM pourraient refuser un organe d'un patient qui a reçu l'AMM, alors que d'autres pourraient trouver cette situation acceptable. Certains affirment qu'on devrait informer les receveurs potentiels du fait que le donneur a reçu l'AMM, étant donné que dans d'autres pays, les receveurs et leurs médecins ont le droit de refuser les organes de certains donneurs pour des raisons comme l'âge ou les habitudes de vie qui pourraient augmenter le risque de transmission d'une maladie infectieuse<sup>23</sup>. D'autres soutiennent que l'origine des organes ne devrait pas être divulguée<sup>13</sup>. Non seulement on ne fournit généralement pas aux receveurs potentiels de renseignements détaillés sur les circonstances de la mort du donneur, y compris un suicide violent sans assistance, mais dans certains pays, en donnant ainsi aux receveurs la possibilité de refuser des organes pour ces raisons « cela entraînerait un gaspillage d'organes et le décès potentiel du receveur »<sup>13</sup>. Il est à noter que la pratique varie selon les pays. En Belgique, la loi interdit la divulgation au receveur de renseignements sur le donneur y compris la cause de décès<sup>15</sup>, tandis qu'aux Pays-Bas, les receveurs et leurs médecins peuvent refuser certains types d'organes au moment de l'inscription sur la liste d'attente, et on a recommandé que les organes prélevés après l'euthanasie puissent être refusés de la même manière<sup>23</sup>.

### *Considérations pratiques*

On relève également dans la documentation plusieurs considérations pratiques qui doivent être abordées dans les lignes directrices ou les politiques régissant le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Il est question notamment d'étapes supplémentaires aux soins de fin de vie ou de changements à ceux-ci, ou encore de diverses considérations médicales et cliniques qui concernent tant les professionnels de la santé que les établissements.

Lorsque le patient opte pour le don d'organes, sa décision entraîne des étapes supplémentaires ou des modifications dans les soins de fin de vie. De plus, le patient qui consent au don doit se prêter à des procédures préparatoires, notamment des tests sanguins et des examens d'imagerie pour déterminer si

ses organes sont acceptables en vue du don et en préparer l'attribution<sup>16, 23</sup>. Ces changements peuvent être une source de stress accru<sup>10</sup> ou d'inconfort.

De plus, le patient peut avoir à consentir à une série d'interventions avant son décès, comme l'administration d'héparine, visant à maintenir la qualité de ses organes<sup>10, 23</sup>. Même si des auteurs affirment qu'il n'y a aucune raison de s'inquiéter<sup>10, 20, 26</sup>, étant donné que le patient a donné lui-même son consentement aux interventions avant son décès, d'autres ont exprimé des préoccupations à propos de l'instauration d'interventions avant le décès dans ce contexte. En Belgique, l'approche en matière d'interventions avant le décès chez un patient qui a choisi l'AMM diffère de celle des Pays-Bas. En Belgique, les médecins peuvent administrer de l'héparine au motif que cette substance ne peut nuire au patient puisque ce sont les médicaments utilisés pour l'euthanasie qui entraîneront sa mort<sup>15, 25</sup>. Par opposition, aux Pays-Bas, tout traitement visant à préserver les organes du donneur en bon état est interdit<sup>25</sup>, car il est généralement entendu que le don ne doit pas empiéter sur le processus d'euthanasie<sup>23</sup>.

Deuxièmement, toute personne qui choisit de faire don de ses organes doit décéder à l'hôpital et non à la maison<sup>10, 12, 16, 23, 25</sup>. Le patient doit être hospitalisé pour assurer des conditions optimales de prélèvement des organes et maximiser les chances de succès de la transplantation<sup>13, 23, 25</sup>. Cette contrainte pourrait dissuader un patient de faire un don d'organes, puisque de nombreuses personnes souhaitent mourir à la maison ou dans un milieu paisible de ce genre<sup>13</sup>. Toutefois, aux Pays-Bas et en Belgique, l'expérience semble indiquer que les patients désireux de donner leurs organes ne perçoivent pas l'obligation de mourir à l'hôpital comme un obstacle<sup>25</sup>.

Troisièmement, la décision de don d'organes peut avoir des répercussions sur la possibilité pour la famille de dire au revoir à l'être cher et la façon de vivre son deuil<sup>10, 23, 25</sup>, puisque le patient doit être amené à la salle d'opération dès que le médecin a constaté le décès<sup>25</sup>. Aux Pays-Bas, pour faciliter le processus de deuil, on recommande qu'une infirmière et un deuxième coordonnateur de greffe soient disponibles pour aider les proches et qu'une pièce privée soit mise à la disposition de la famille<sup>23</sup>. Encore une fois, l'expérience montre que cela ne semble pas constituer un obstacle pour les patients ou leurs familles<sup>24-25</sup>. En effet, de nombreuses familles « semblent appuyer fortement la dernière volonté du patient même si elle s'accompagne peut-être d'un fardeau supplémentaire<sup>25</sup> ».

Du point de vue du clinicien, le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV soulève plusieurs questions d'ordre pratique. Comme on l'a vu plus haut, le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV implique un don après un décès cardiaque (DDC). Aux Pays-Bas (tout comme au Canada), le décès circulatoire est établi par la constatation de l'absence de pression intra-artérielle ou au moyen d'une autre méthode de surveillance de la circulation, et cette étape est suivie d'une période de non-intervention de cinq minutes<sup>23</sup>. Certains ont remis en question la nécessité de cette période de non-intervention « étant donné que le patient souhaite mourir et qu'il est inconscient »<sup>12-13</sup>. D'autres ont fait observer que la courte période d'ischémie avant le décès associée au don après l'AMM représente un avantage potentiel par rapport au don après l'arrêt des TMFV<sup>13</sup>.

Parmi les autres considérations cliniques ou médicales dont il faut tenir compte dans ce contexte, notons la confirmation de l'admissibilité au don ainsi qu'à l'AMM. On parle ici tant de l'admissibilité au don (par exemple, les patients atteints d'une tumeur métastatique ou d'autres maladies pouvant être transmises ne sont pas admissibles au don)<sup>12, 16</sup> que de la capacité à consentir (par exemple, « confirmer que la personne souffre d'une maladie neurologique fatale, vérifier et traiter la dépression et reconnaître que certains patients souffrent de dépression, de pseudo-démence ou de démence »)<sup>24</sup>. D'ailleurs, un auteur souligne qu'il « est impératif de discuter de la marche à suivre si l'état du patient se détériore et que ce dernier tombe inconscient dans les jours précédant l'intervention »<sup>23</sup>.

Étant donné que le don dans ces circonstances est une situation relativement nouvelle, plusieurs articles indiquent qu'il faut renforcer la coopération entre les prestataires de soins de santé et les centres responsables des soins de fin de vie, du prélèvement des organes et de la transplantation<sup>13,16</sup>. Par exemple, dans un exposé de cas, on rapporte que, étant donné que les médecins et les infirmières d'une USI n'avaient eu aucune interaction antérieure avec le patient, le médecin du centre d'hébergement chargé de l'euthanasie a été temporairement affecté à l'hôpital<sup>16</sup>. Parmi les suggestions d'optimisation des soins, on retrouvait celles-ci : veiller à ce qu'un coordonnateur de greffe soit présent pendant la rencontre entre le patient et le médecin qui effectuera l'AMM ou l'arrêt des TMFV<sup>23</sup> et créer des centres spécialisés où le don d'organes peut avoir lieu après l'AMM ou l'arrêt des TMFV<sup>16</sup>. Dans les cas qui requièrent l'intervention du coroner en raison de la manière dont le décès est survenu, comme l'exige la loi aux Pays-Bas, il est important que le coordonnateur de greffe prenne des dispositions avec le coroner pour demander à l'avance la permission d'effectuer le don d'organes<sup>23</sup>.

Une autre considération pratique est la nécessité d'offrir du soutien ou des mécanismes de débriefing aux professionnels de la santé et au personnel médical qui participent à ces cas. Comme on l'a vu plus tôt, ces cas peuvent être difficiles sur le plan émotionnel<sup>24</sup>. Un article publié aux États-Unis rapporte les propos d'une infirmière responsable : « C'est l'expérience la plus intense et la plus difficile que j'ai vécue comme infirmière, mais ultimement, elle a aussi été très gratifiante, puisque je sais que j'ai contribué au confort du patient et que la vie d'autres personnes se trouvera améliorée en raison du don d'organes. »<sup>24</sup>

#### *Mécanismes de protection pour le patient et le donneur potentiel*

Les publications mentionnent plusieurs mécanismes pour protéger les intérêts du patient et s'assurer qu'il consent de manière libre et éclairée à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV ainsi qu'au don d'organes. Même s'il est « difficile de départager les raisons qui motivent la décision du patient de demander l'AMM », il est important de garder distinctes les deux décisions pour s'assurer que la demande ne repose pas uniquement sur le don d'organes<sup>10</sup>. Ainsi, en Belgique, la réglementation exige que la discussion sur le don d'organes ait lieu uniquement après que la demande d'euthanasie a été acceptée<sup>19</sup>. Pour assurer cette séparation des décisions et des processus, un certain nombre d'articles préconisent que la responsabilité d'arrêter les TMFV ou d'administrer l'AMM et celle du don d'organes soient confiées à des équipes distinctes<sup>10, 12, 15-16, 22-23</sup>. De plus, la présence d'équipes médicales distinctes protège le patient du risque de pression mentionné plus haut, c'est-à-dire d'une situation où il pourrait sentir une obligation à consentir au don afin d'obtenir la collaboration de son médecin pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV.

En ce qui concerne le consentement éclairé, les professionnels de la santé doivent être particulièrement attentifs à la possibilité qu'un patient demande l'arrêt des traitements ou l'AMM afin de pouvoir donner ses organes à un receveur précis<sup>23</sup> ou à n'importe qui. Sa décision pourrait être motivée par une influence extérieure, notamment des considérations financières<sup>26</sup>.

Plusieurs auteurs suggèrent d'interdire le don dirigé dans ce contexte (c'est-à-dire à un ami ou à un membre de la famille qui a besoin d'un organe et qui est connu du patient demandant l'AMM). On élimine ainsi le risque que certains patients soient encouragés à choisir l'AMM ou l'arrêt des TMFV pour pouvoir donner leurs organes à un receveur en particulier<sup>10, 23</sup>. Toutefois, certains soutiennent qu'il pourrait être difficile d'interdire le don dirigé, puisque le don fait de son vivant est le plus souvent dirigé et qu'il n'existe aucune disposition explicite interdisant le don dirigé après le décès au Canada<sup>10</sup>. Le guide de pratique néerlandais souligne qu'il serait illogique qu'un patient ayant choisi l'euthanasie puisse désigner un receveur en optant pour le don fait de son vivant avant l'euthanasie, mais que ce même donneur ne puisse pas faire un don dirigé après son décès<sup>23</sup>.

En outre, l'équipe soignante doit s'assurer que le patient est suffisamment apte pour consentir à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV et au don d'organes<sup>14</sup>. Les médicaments peuvent brouiller les fonctions cognitives du patient et affecter sa capacité à prendre des décisions; la réduction de la sédation pourrait améliorer la prise de décision, mais elle risque d'entraîner de la détresse chez le patient<sup>14</sup>. Le maintien de la capacité décisionnelle du patient peut également susciter des préoccupations. Le personnel médical, les professionnels de la santé, les membres de la famille et peut-être une consultation en psychiatrie pourraient jouer des rôles importants dans l'évaluation de l'aptitude du patient<sup>26</sup>. La période d'attente donne la possibilité au patient de reconsidérer ou de retirer son consentement à l'AMM, à l'arrêt des TMFV ou au don d'organes.

### « L'approche »

Les articles énoncent certaines considérations utiles pour déterminer quels patients, parmi ceux qui envisagent l'AMM ou l'arrêt des TMFV, devraient être abordés à propos du don d'organes et comment l'approche devrait être amorcée. Les opinions exprimées dans les publications sont partagées. Certains soutiennent que tous les patients dans ces circonstances devraient être informés de la possibilité de don d'organes<sup>10, 19, 25</sup>, puisqu'une telle façon de procéder serait conforme aux principes d'autonomie et de justice en donnant à tous les donneurs potentiels l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée<sup>10, 23</sup>. En revanche, d'autres affirment que si on donne l'information à tous les patients, cela pourrait être perçu comme une pression exercée pour les encourager à donner<sup>10</sup>. À ce jour, aucune province n'exige d'informer chaque patient qui envisage l'AMM ou l'arrêt des TMFV de la possibilité de faire un don d'organes. En Ontario, le Réseau Trillium pour le don de vie a préparé un document d'orientation qui précise que l'approbation d'une demande d'AMM constitue un cas de « mort imminente » et oblige les établissements désignés à l'aviser afin que l'approche puisse être engagée auprès du patient<sup>26</sup>. Au Québec, il y a désaccord entre la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) et Transplant Québec sur la pertinence d'approcher le patient<sup>10</sup>. Aux Pays-Bas, il incombe au médecin traitant de décider s'il doit informer le patient qui envisage l'AMM<sup>10</sup>. L'un des facteurs dont le médecin peut tenir compte est le fait que le patient s'est inscrit ou non comme donneur d'organes, étant donné que ceux qui l'ont fait seront probablement plus ouverts à une discussion ou à une approche en vue du don d'organes après l'AMM<sup>23, 25</sup>.

Dans les publications, il est acquis que si le médecin choisit d'aborder le don d'organes avec un patient dans ces circonstances, il ne peut le faire qu'*après* la discussion sur l'AMM ou l'arrêt des TMFV<sup>13, 19-20, 25</sup>. Aborder le don d'organes avant que cette décision n'ait été prise pourrait être interprété comme une tentative d'influencer la décision du patient quant à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV ou encore, le médecin pourrait sembler en conflit d'intérêts<sup>20</sup>. Cette dernière situation serait particulièrement préoccupante dans le contexte de l'AMM, puisque le patient pourrait alors penser que le médecin « voudra effectuer l'euthanasie uniquement parce que le patient donne ses organes »<sup>25</sup>.

Dans les articles, on souligne que la discussion sur le don d'organes devrait être menée par l'équipe de prélèvement des organes plutôt que par le médecin traitant du patient<sup>24</sup>. Par contre, d'autres ont fait valoir que « le médecin traitant, qui a souvent une relation de confiance de longue date avec le patient, est habituellement la meilleure personne pour aborder la question du don d'organes »<sup>23</sup>.

### Perception du public

Les articles examinent également l'impact (négatif et positif) du don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV sur le système de don d'organes et la pratique de l'AMM. Même si l'on ne dispose pas de données empiriques sur les perceptions du public à l'égard du don d'organes après l'AMM en Belgique ou aux Pays-Bas, on a formulé des hypothèses quant à l'impact potentiel et aux mécanismes à mettre en place pour renforcer la confiance du public dans ce contexte.

Des auteurs se demandent si le don d'organes après l'AMM pourrait « rehausser l'acceptabilité sociale des pratiques [d'aide médicale à mourir] »<sup>12, 20</sup>. Toutefois, il y a un risque que « l'association [du don d'organes et de la transplantation] à [l'aide médicale à mourir] réduise l'acceptabilité globale [du don d'organes et de la transplantation] et que cela mine la confiance des membres de la société envers les pratiques classiques de don d'organes et de transplantation »<sup>20</sup>. Peut-être est-ce attribuable à une perception de conflit d'intérêts comme nous l'avons mentionné plus haut<sup>14, 21</sup>.

Il est possible d'atténuer ces préoccupations. Un des facteurs les plus importants dans ce contexte est que le consentement au don d'organes a été fourni par le patient lui-même<sup>20</sup>. D'autres ont souligné l'importance d'établir des processus transparents et uniformes dans le but de favoriser la confiance du public envers le système<sup>11, 14</sup>. Une solution clé reconnue pour favoriser la confiance du public (en plus de l'autonomie du patient) est la séparation des décisions concernant l'AMM et le don<sup>10</sup>. D'autres ont préconisé la mise en place de mécanismes de protection adéquats pour s'assurer que ce processus se déroule comme prévu<sup>19</sup>. D'autres administrations ont mis en place des processus de notification et de demande de permission dans les cas concernant le coroner ou le ministère public pour l'obtention du corps à des fins de don d'organes<sup>16, 23</sup>, ainsi qu'un processus d'examen par un comité régional sur l'euthanasie<sup>23</sup>.

#### **D. Discussion**

Le présent examen de la portée mené sur 21 références a permis de mettre en lumière des thèmes et des enjeux importants abordés dans les articles. En particulier, les articles consultés soutiennent sans équivoque que le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV est une pratique acceptable sur le plan éthique et juridique. Ils montrent également qu'un certain nombre des patients ayant opté pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV ont spontanément demandé de faire don de leurs organes.

Les considérations bioéthiques et pratiques régissant le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV ont été longuement discutées dans la documentation. Les préoccupations bioéthiques soulevées concernent le patient mourant, le personnel médical et le receveur. De nombreux auteurs ont exprimé des préoccupations quant au risque que le patient soit exposé à divers facteurs externes susceptibles d'influencer sa décision en matière de soins de fin de vie et de don d'organes. Les préoccupations bioéthiques propres au personnel médical avaient trait à l'importance de la participation volontaire et de l'objection de conscience. On signale également des préoccupations quant à l'information qui devrait être communiquée, ou non, au receveur à propos de la provenance des organes.

En outre, diverses considérations pratiques ont également été mentionnées. Certaines se rapportaient aux changements à apporter aux soins de fin de vie du patient pour vérifier son admissibilité au don et faciliter le don d'organes, tandis que les considérations médicales portaient notamment sur la période de non-intervention et la constatation du décès.

Un éventail de mécanismes de protection ont été proposés pour répondre aux diverses préoccupations bioéthiques et pratiques soulevées tout en maintenant la confiance du public dans le système de don d'organes. Bon nombre de ces suggestions ou pratiques proviennent d'autres pays présentant souvent plusieurs différences avec le Canada, notamment pour ce qui est des lois et des pratiques régissant l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don d'organes et du contexte social et culturel. Pour cette raison, il est important de tenir compte du contexte plus vaste ayant mené à ces mécanismes de protection. Nous insistons également sur la nécessité d'établir une approche spécifiquement canadienne en matière de don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Pour toutes ces raisons, nous estimons que les principaux mécanismes de protection qui pourraient s'avérer pertinents dans le contexte canadien sont les suivants :

1. la séparation des décisions à propos de l'AMM, de l'arrêt des TMFV et du don d'organes;

2. la discussion sur le don d'organes doit avoir lieu uniquement après qu'une décision concernant l'AMM ou l'arrêt des TMFV a été prise;
3. la séparation des équipes : équipe chargée des soins de fin de vie, équipe chargée du prélèvement des organes et équipe de transplantation des organes;
4. il faut assurer la coordination entre ces équipes pour faire en sorte que le patient reçoive des soins de la plus haute qualité et que ses souhaits soient exaucés dans la mesure du possible.

Un grand nombre de ces mécanismes de protection existent déjà; ils devraient être explicitement inclus dans toute politique sur le don d'organes après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Il reste à trouver un juste équilibre entre le soutien des patients souhaitant devenir donneurs d'organes après leur décès à la suite de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV et la protection de l'intérêt public, à l'heure où la pratique de l'AMM au Canada ne fait que commencer. L'aide médicale à mourir demeure un sujet controversé parmi les prestataires de soins de santé et le public canadien. Néanmoins, il est possible, tout en respectant la loi et les principes de bioéthique, d'offrir au patient apte et conscient ayant choisi l'AMM la possibilité de faire un don d'organes après son décès de façon à exaucer ses volontés et à améliorer peut-être aussi l'accès à la transplantation au Canada.

## RÉFÉRENCES

1. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, Wall W, Rocker G, Howes D, Davidson J, Pagliarello J, Chambers-Evans J, Cockfield S, Farrell C, Glannon W, Gourlay W, Grant D, Langevin S, Wheelock B, Young K, Dossetor J. **National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada.** *CMAJ* 2006;**175**(8):S1-S24.
2. Doctors refuse man's request to have organs donated because he was conscious just before death. *National Post*. 7 juillet 2015.
3. Doctors harvesting organs from Canadian patients who underwent medically assisted death. *National Post*. 20 mars 2017.
4. Medical Assistance in Dying (MAID): Ontario. Toronto: Centre for Effective Practice. Novembre 2016.
5. *Malette v Shulman et al.* (1990), 72 OR (2d) 417, 67 DLR (4th) 321 (Ont CA).
6. *Carter v Canada (AG)*, 2015 SCC 5, 1 SCR 331.
7. *Code criminel*, L.R.C. 1985, c C-46, s 241.2(1).
8. Arksey H, O'Malley L. **Scoping studies: towards a methodological framework.** *Int J of Social Research Methodology* 2005;**8**(1):19-32.
9. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. **Scoping studies: advancing the methodology.** *Implementation Science* 2010;**5**:69.
10. Allard J, Fortin MC. **Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context.** *J Med Ethics* 2016;**0**:1-5.
11. Wilkinson D, Savulescu J. **Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation.** *Bioethics* 2012;**26**(1):32-48.
12. Shaw DM. **Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem.** *Transplantation* 2014;**98**(3):247-251.
13. Shaw DM. Saving lives with assisted suicide and euthanasia: Organ donation after assisted dying. In: Cholbi M, Varelius J, editors. *New Direction in the Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. New York: Springer International Publishing, 2015; p 185-192.
14. Overby KJ, Weinstein MS, Fiester A. **Addressing Consent Issues in Donation After Circulatory Determination of Death.** *Am J Bioeth* 2015;**15**(8):3-9.
15. Van Raemdonck D, Verleden GM, Dupont L, Ysebaert D, Monbaliu D, Neyrinck A, Coosemans W, Decaluwe H, De Leyn P, Naftoux P, Lerut T. **Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia.** *Appl Cardiopulm Pathophysiol* 2011;**15**:38-48.

16. van Wijngaarden AKS, van Westerloo DJ, Ringers J. **Organ Donation After Euthanasia in the Netherlands: A Case Report.** *Transplant Proc* 2016;**48**:3061-3063.
17. Baginski W. **Hastening death: dying, dignity and the organ shortage gap.** *Am J Law Med* 2009; **35**(4):562-584.
18. Detry O, Le Dinh H, Noterdaeme T, De Roover A, Honoré P, Squifflet JP, Meurisse M. **Categories of donation after cardiocirculatory death.** *Transplant Proc* 2012;**44**(5):1189-1195.
19. Cohen-Almagor R. **First do no harm: pressing concerns regarding euthanasia in Belgium.** *Int J Law Psychiatry* 2013;**36**(5-6):515-521.
20. Kirby J. **Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death?** *Med Health Care Philos* 2016;**19**(4):629-635.
21. Epker JL, de Groot YJ, Kompanje EJ. **Obtaining consent for organ donation from a competent ICU patient who does not want to live anymore and who is dependent on life-sustaining treatment; ethically feasible?** *Clin Ethics* 2013;**8**:29-33.
22. Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, Squifflet JP, Detry O, De Roover A, Delbouille M-H, Van Donink W, Roeyen G, Chapelle T, Bosmans J-L, Van Raemdonck D, Faymonville ME, Laureys S, Lamy M, Cras P. **Organ procurement after euthanasia: Belgian experience.** *Transplant Proc* 2009;**41**(2):585-586.
23. Bollen J, de Jongh W, Hagens J, van Dijk G, ten Hoopen R, Ysebaert D, Ijzermans J, van Heurn E, van Mook W. **Organ donation after euthanasia: a Dutch practical manual.** *Am J of Transplant* 2016;**16**:1967-1972.
24. Smith TJ, Vota S, Patel S, Ford T, Lyckholm L, Bhushan A, Bobb B, Coyne P, Swainey C. **Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis.** *J Palliat Med* 2012;**15**(1):16-19.
25. Bollen J, ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. **Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands.** *J Med Ethics* 2016;**42**:486-489.
26. Organ and Tissue Donation after Medical Assistance in Dying: Guidance Document. Trillium Gift of Life Network. 26 juillet 2016.
27. Comadira G, Hervey L, Winearls J, Young-Jamieson J, Marshall A. **Do you have a right to decide? Or do we have a right to acquiesce?** *Aust Crit Care* 2015;**28**(2):72-76.
28. Coons C, Levin N. **The dead donor rule, voluntary active euthanasia, and capital punishment.** *Bioethics* 2011;**25**(5):236-243.
29. DeVita MA, Snyder JV. **Development of the University of Pittsburgh Medical Center policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support.** *Kennedy Inst Ethics J* 1993;**3**(2):131-143.
30. Evrard P. **Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death.** *Transplant Proc* 2014;**46**(9):3138-3142.

### Termes recherchés dans les publications

Concept	Mots clés recherchés
5. Don d'organes	6. organ donation 7. organ donor
8. Aptitude	9. competent 10. capacity 11. capable
12. État sous-jacent/demande d'AMM ou d'arrêt des TMFV	13. neuromuscular 14. neurodegenerative 15. ALS 16. sclerosis

17. assisted dying  
18. assisted death

### Aperçu des thèmes et des enjeux

THÈME	ENJEU	SOURCE
<b>ARGUMENTS FAVORABLES ET DÉFAVORABLES AU DON D'ORGANES, À L'AMM ET À L'ARRÊT DES TMFV</b>		25 (486), 21 (31-32)
	Dans le cas de l'AMM, similitudes avec l'arrêt des TMFV	24 (16), 20 (630), 10 (1), 21 (30), 16 (3 062)
	Augmentation du nombre d'organes pouvant être donnés	17 (584, 565), 25 (486), 18 (1 191), 19 (517), 20 (632), 10 (5), 11 (32), 12 (247), 16 (3 062), 13 (187-88), 14 (5), 16 (3 061), 15 (39)
	Risque de miner la confiance du public dans le système de don d'organes	20 (633), 21 (32)
	Autodétermination et autonomie	25 (487), 24 (17), 20 (631), 10 (3), 21 (31), 12 (249), 22 (586), 23 (1968-69), 13 (186), 13 (188-89, 192)
	Bienfait pour le donneur	24 (17), 13 (188, 192)
	Bienfait pour la famille du donneur	24 (17), 13 (188)
	Contre — pression sur le patient	10 (3), 21 (32), 12 (249)
	Rapport coût-efficacité	20 (633), 10 (3), 21 (32), 12 (249)
	Acceptation du public à l'égard de l'aide médicale à mourir	20 (633)
<b>CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES</b>		20 (630-31)
	Influence indue, coercition exercée sur le donneur	25 (488), 19 (517), 20 (634), 10 (3-4), 21 (32), 12 (249), 23 (1968-69), 13 (189)
	Motivation pour le don	25 (489) 18 (1 191), 24 (17), 10 (3), 23 (1968), 13 (189, 190)
	Impact sur le personnel médical ou les professionnels de la santé	17 (563), 25 (488), 24 (17), 20 (632), 21 (31), 13 (186), 16 (3 062)
	Refus du receveur	10 (4), 23 (1969), 13 (190), 15 (41)
	Objection de conscience du personnel médical ou des professionnels de la santé	20 (633-34), 10 (4), 12 (250), 16 (3 062), 23 (1970), 13 (186-87)
	Dignité du donneur	17 (565), 23 (1968)
	Consentement	20 (632-33), 10 (3)
<b>CONSIDÉRATIONS PRATIQUES</b>		24 (17), 20 (633)

	Interventions préparatoires (admissibilité, interventions avant le décès)	25 (488), 24 (17), 20 (630-32), 10 (3, 5), 12 (249), 16 (3 062), 23 (1969-70), 13 (188, 190), 14 (6), 15 (40)
	Lieu du décès (à l'hôpital ou ailleurs)	25 (487), 25 (487), 10 (4), 12 (248), 16 (3 062), 23 (1970), 13 (186-87)
	Impact sur la famille (dernier au revoir et processus du deuil)	25 (487), 24 (17), 10 (4), 23 (1970-71), 27 (74)
	Registre de don d'organes	25 (487), 10 (4)
	Constataion du décès	17 (582), 20 (632), 12 (248-49), 23 (1970), 13 (186, 191)
	Considération clinique ou médicale	24 (17-19, 630), 20 (633), 12 (248-49), 16 (3 061), 23 (1968), 23 (1970), 13 (186-87, 191), 27 (74), 15 (41-42, 44-45)
	Coordination des prestataires de soins, des procédures (fin de vie, prélèvement, transplantation)	24 (19), 12 (248), 16 (3 062), 23 (1969-70), 13 (187), 27 (75)
	Classification de Maastricht	18 (1190-92), 12 (248-49), 30 (3 139, 3 141), 15 (46)
	Impact sur l'équipe soignante	24 (17), 23 (1971)
	Éviter le véto de la famille	20 (632), 12 (249)
<b>PROTECTIONS POUR LE DONNEUR POTENTIEL OU LE PATIENT</b>		28 (517), 12 (250), 21 (32)
	Séparation des équipes	24 (17), 25 (487), 10 (3-4), 22 (586), 16 (3 062), 15 (39)
	Vérification du consentement éclairé (y compris de l'aptitude)	22 (586), 10 (2-3), 16 (3 062), 23 (1968), 23 (1969), 14 (4-5), 27 (73-74)
	Séparation des interventions	19 (517), 25 (488), 22 (586), 10 (4), 12 (249), 22 (586), 23 (1968), 23 (1969), 15 (44)
	Exclusion des personnes mineures	25 (487-88)
	Don dirigé	10 (3), 23 (1968)
	Protection pour le médecin ou le prestataire de soins de santé	25 (486-87), 21 (32)
<b>LA « DEMANDE »</b>		21 (32)
	Universalité	10 (4)
	Moment opportun	25 (488), 19 (517), 20 (630), 13 (190), 27 (73), 15 (45)
	Qui (équipe de l'AMM, patient, ODO)	25 (488), 24 (17, 19), 10 (2), 21 (32), 23 (1968-69), 15 (39)
<b>PERCEPTION DU PUBLIC</b>		24 (18), 20 (633-34), 21 (32), 12 (249), 11 (44), 14 (3-4), 14 (3), 13 (186, 189)

	Mécanismes ou politiques pour promouvoir la confiance du public dans le système d'euthanasie ou du don d'organes (par ex., coroner, comités d'examen)	17 (583), 19 (518), 25 (488), 10 (4-5), 12 (248), 16 (3 062), 23 (1968, 1971)
<b>DON D'ORGANES APRÈS L'EUTHANASIE ET RÈGLE DU DONNEUR DÉCÉDÉ</b>		25 (489), 20 (632), 11 (40-41), 10 (3), 28 (237, 239, 241-43), 23 (1968), 13 (191)
<b>EXPÉRIENCE INTERNATIONALE</b>		20 (633), 25 (486-87), 19 (515, 517)
	Acceptation du don d'organes et de l'AMM	25 (486), 12 (249), 22 (585-86), 16 (3061-62), 23 (1967-68), 15 (29, 39, 44, 46)
	Satisfaction à l'égard de la démarche	
	Autre	10 (2-3), 29 (134)

## Annexe 5 : analyse de la possibilité de don d'organes chez les patients atteints de SLA

---

### Les patients atteints de SLA devraient-ils donner des organes?

Auteurs : Christen Shoemith, M.D. FRCPC, Basavaraj Shetter M.D., Clinical Neurological Sciences, Centre des sciences de la santé de London, London (Ontario)

#### Qu'est-ce que la SLA?

La SLA est une maladie neurodégénérative qui entraîne une dégénérescence progressive des motoneurons dans le cortex moteur du cerveau et des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière. Habituellement, la maladie commence par une faiblesse d'origine neurogène focale qui évolue vers une faiblesse généralisée. Au début, la maladie se manifeste souvent par des difficultés d'élocution et de déglutition, un affaiblissement des mains ou des pieds. Peu importe la zone où l'affaiblissement apparaît initialement, celui-ci progressera dans la région touchée puis s'étendra à d'autres parties du corps.

Le diagnostic de SLA est habituellement posé par un neurologue en fonction de l'histoire du patient, des résultats de l'examen, des résultats d'examens électrophysiologiques et d'autres tests. Les signes habituels de la SLA visibles à l'examen physique sont la faiblesse, l'atrophie musculaire, les fasciculations, l'hyperréflexie, la spasticité et d'autres signes propres au système des motoneurons supérieurs. Malheureusement, il n'existe pas de test unique de laboratoire ou d'électrophysiologie permettant de confirmer un diagnostic de SLA. Étant donné qu'il n'y a pas de test de dépistage spécifique de la SLA, le diagnostic de cette maladie doit être posé par un clinicien chevronné capable de déceler, au moyen des investigations appropriées, la présence de SLA en fonction des antécédents et des résultats de l'examen et d'éliminer les maladies qui y ressemblent.

L'incidence de la SLA est de 2 ou 3 cas par 100 000 habitants, et la maladie peut toucher des personnes de tout âge et de n'importe quelle origine ethnique. L'âge moyen d'apparition de la SLA se situe vers la fin de la cinquantaine ou au début de la soixantaine. Toutefois, la maladie a été diagnostiquée chez des patients au début de la vingtaine et à la fin de la quatre-vingtaine. La SLA finit par entraîner la mort, et celle-ci découle habituellement d'une insuffisance respiratoire. La durée de survie moyenne après l'apparition des symptômes est de 2 à 3 ans, mais la plage de survie après l'apparition des symptômes s'étend de 5 mois à plus de 50 ans.

Environ 10 % des patients atteints de la SLA souffrent de la forme héréditaire de la maladie; le mode de transmission de la maladie peut être de type autosomique dominant ou autosomique récessif. La plupart des patients atteints de SLA souffrent de la forme dite sporadique de la maladie; la maladie n'est donc pas causée par l'une des mutations génétiques connues pour provoquer la SLA, et elle ne touche pas d'autres membres de la famille. La cause de la SLA sporadique n'a pas été établie de façon définitive. Les chercheurs ont associé la SLA à plusieurs facteurs susceptibles d'augmenter le risque pour un patient de contracter la SLA à l'échelle cellulaire, comme la présence d'agrégats de protéines, de stress oxydatif, d'une dysfonction mitochondriale et d'inflammation. En ce qui concerne les facteurs environnementaux qui pourraient accroître le risque de la SLA sporadique, seules de faibles associations ont été trouvées.

On considérait la SLA comme une maladie qui n'intéressait que le système moteur. Or, on sait maintenant qu'elle cause également chez certains patients des troubles des fonctions exécutives, de la cognition sociale et du comportement, fonctions qui sont gérées par le lobe frontal. Des tests formels en neuropsychologie ont montré que la moitié des patients atteints de SLA présentent un déficit des fonctions cognitives frontotemporales ou des troubles de comportement. Chez 40 % de ces patients

atteints de SLA, le trouble cognitif ou comportemental sera suffisamment important pour répondre aux critères de la démence frontotemporale (DFT).

Quelques traitements pharmacologiques présentent un intérêt modeste en ce qu'ils ralentissent l'évolution de la SLA. Le riluzole, un antagoniste du glutamate, le plus ancien traitement de la SLA, est approuvé partout au Canada. Cependant, aucun autre médicament n'est approuvé au Canada pour le traitement de la SLA. Le 5 mai 2017, la FDA a approuvé l'édaravone, un piègeur de radicaux libres utilisé dans le traitement de la SLA. L'Agence européenne des médicaments a reçu dernièrement une demande d'autorisation pour le masitinib, un inhibiteur des mastocytes, sous forme orale, destiné au traitement de la SLA. Nous nous attendons à ce que les fabricants de masitinib et d'edaravone présentent une demande d'approbation à Santé Canada pour ces deux médicaments. Toutefois, ils ont tous deux démontré un effet modeste pour ralentir la progression de la maladie.

Après le diagnostic, la prise en charge des patients atteints de SLA est axée sur la gestion des symptômes, le soutien des fonctions motrices, les interventions en nutrition et le soutien respiratoire. Comme nous l'avons mentionné plus haut, les patients atteints de SLA finissent par mourir d'une insuffisance respiratoire. Toutefois, un certain nombre d'interventions respiratoires permettent de prolonger la survie des patients atteints de SLA. Plus précisément, la ventilation non invasive, la ventilation invasive et les dispositifs d'aide à la toux (in-exsufflateur) peuvent aider les patients présentant une faiblesse importante des muscles respiratoires. Certains patients atteints de SLA commencent à utiliser la ventilation non invasive et, progressivement, ils en viendront à l'utiliser en continu 24 heures sur 24.

### **Pourquoi explorer le don d'organes chez les patients atteints de SLA**

Il est indéniable qu'il n'y a pas suffisamment d'organes pour répondre à tous les besoins en matière de transplantation. Il est donc crucial de trouver de nouvelles sources d'organes aux fins de la transplantation, et les patients qui meurent de la SLA pourraient en être une.

### **Avenues possibles pour le don d'organes chez les patients atteints de SLA**

La SLA ne semble pas provoquer de défaillance organique à l'extérieur du cerveau et de la moelle épinière. Même si elle entraîne un affaiblissement des muscles respiratoires, le parenchyme pulmonaire est habituellement normal. Les patients atteints de SLA manifestent souvent de l'intérêt pour le don de leurs organes. Atteinte de SLA, une femme de 40 ans originaire de San Francisco a décidé d'aller de l'avant en optant pour le DDC. Avant sa mort, elle a déclaré ceci : « Je suis contente de voir que, en dépit de ma maladie, je peux quand même faire quelque chose pour apporter une grande aide à d'autres personnes. La SLA m'empêche d'accomplir ce que je veux dans la vie, mais j'espère que mon don permettra à d'autres de réaliser leurs rêves. » (Toossi *et coll.* dans la revue *Ann Neurol*, 2012)

Les patients atteints de SLA peuvent offrir leurs organes de trois façons :

1. don après un décès circulatoire (DDC) après l'arrêt de la ventilation invasive;
2. DDC après l'arrêt de la ventilation non invasive continue;
3. don après l'aide médicale à mourir (AMM).

Les patients atteints de SLA demandent souvent s'ils peuvent être des candidats au don dans les cliniques de SLA, sans même que le personnel leur parle de cette possibilité. Ils sont souvent disposés à discuter franchement du don d'organes.

### **Preuves étayant ou réfutant la transmissibilité de la SLA**

Dans le but d'organiser et de comprendre les preuves relatives à la transmissibilité de la SLA, nous avons effectué, avec l'aide d'un bibliothécaire, une recherche documentaire approfondie dans Medline et EMBASE. Pour exécuter la recherche, nous avons utilisé des synonymes de la SLA en combinaison avec

des termes standards liés à la transplantation d'organes ou à la transmissibilité. Nous avons circonscrit notre recherche aux publications parues en anglais ou en français. La recherche se voulait exhaustive. Nous avons trouvé 4 003 résumés, et 55 d'entre eux ont été sélectionnés en raison de leur pertinence possible. Ces articles ont été extraits en vue d'un examen plus approfondi. Les données tirées de ces articles ont été divisées en trois catégories : culture cellulaire, données animales et données humaines. À l'heure actuelle, les recherches menées sur la SLA utilisent des modèles basés sur la forme familiale de la maladie. Malheureusement, on n'a pas trouvé de bons modèles de la forme dite sporadique. Le modèle le plus répandu dans la recherche animale sur la SLA est la souris génétiquement modifiée appelée « souris SOD1 ». Des mutations du gène codant la superoxyde-dismutase 1 (SOD1) ont été les premières mutations découvertes parmi les causes de la forme familiale de la SLA (1993). Par conséquent, les modèles murins SOD1 sont souvent les plus perfectionnés. Plus récemment, on a découvert d'autres causes génétiques de la SLA familiale, comme les mutations de TDP-43 (2008) et de FUS (2009). En 2011, les mécanismes pathogènes de l'expansion des répétitions du gène c9orf72 ont été identifiés comme la cause la plus courante de la forme familiale de la SLA (35 % des cas de SLA familiale). La découverte de nouvelles causes génétiques de la SLA a permis le développement de nouveaux modèles cellulaires et animaux de la maladie.

### **Preuves de transmission de la SLA dans les cultures cellulaires**

Étant donné que les défauts de repliement et l'agrégation des protéines semblent caractériser la SLA, la plupart des études sur la transmissibilité réalisées au moyen de cultures cellulaires examinent la possibilité de transmission de cellule à cellule des erreurs de repliement des protéines ou de leur agrégation. Les auteurs des articles mentionnent souvent la capacité de transmission de la SLA, selon le même principe qu'une maladie à prions, en raison des protéines qui induisent des erreurs de repliement ou l'agrégation des protéines observées dans les modèles de la SLA.

Dans le but de clarifier les concepts d'infectivité, il est utile de s'attarder à la définition d'un prion et d'une maladie de type prion. Un prion est un agent pathogène constitué entièrement de protéines. Le mauvais repliement de la protéine prion, PrP, déclenche des erreurs de repliement d'autres protéines, ce qui cause la maladie. Une maladie de type prion peut provoquer des défauts de repliement des protéines et la transmission de cellule à cellule, mais il n'y a pas (encore) de preuve de la transmissibilité par la voie sanguine (Cushman 2013).

Plusieurs articles s'intéressaient à la possibilité que les protéines mutantes SOD1 puissent induire le repliement anormal d'autres protéines SOD1 mutantes et SOD1 de phénotype sauvage. Dans ces articles, on étudiait également le fait que le repliement anormal de SOD1 pouvait être transmis aux cellules adjacentes, probablement par sécrétion exosomale d'une protéine mal repliée (Ayers 2014, Fernando 2014).

Presque tous les spécimens d'autopsie provenant de patients morts des suites de la SLA montrent des inclusions de TDP-43. Les patients présentant des mutations des gènes SOD1 et FUS constituent les principales exceptions pour ce qui est des inclusions de TDP-43. Par conséquent, les agrégats de TDP-43 sont souvent étudiés dans la recherche sur la SLA. Un certain nombre d'articles portaient sur la transmission potentielle de cellule à cellule des erreurs de repliement et de l'agrégation de TDP-43. Une portion de TDP-43 (domaine C-terminal) a une séquence semblable à celle d'une protéine prion. De plus, l'étendue de la maladie est proportionnelle à la quantité d'agrégats présents (Guo 2011). Les agrégats de TDP-43 peuvent agir comme une semence et stimuler la production de nouveaux agrégats et ainsi provoquer la mort cellulaire (Nonaka 2013). La TDP-43 peut être transmise à l'intérieur des cellules et entre celles-ci. Le transport par la voie exosomale est l'une des hypothèses expliquant le mécanisme de transmission des agrégats de protéines entre les cellules (Février 2005), (Nonaka 2013). Il existe une transmission à la fois horizontale (cellules adjacentes) et à la fois verticale (transmission synaptique).

Bien que des exosomes aient été trouvés dans le liquide céphalorachidien (LCR) (Street 2012), nous n'avons pas trouvé de preuves de la capacité des lysosomes à franchir la barrière hématoencéphalique.

Le LCR des patients atteints de SLA peut servir à propager la maladie. Il est possible de provoquer l'agrégation de TDP-43 *in vitro* en traitant une lignée cellulaire du gliome humain avec le LCR de patients atteints de SLA avec démence frontotemporale (DFT) (Ding et coll. 2016). Cependant, le LCR des patients atteints de SLA sans DFT n'a pas provoqué l'agrégation de TDP-43. Les deux groupes de patients étaient d'âges très différents — le groupe SLA-DFT étant plus âgé que le groupe présentant seulement la SLA, — et cette différence pourrait revêtir une importance sur le plan pathologique. Il est difficile d'interpréter ce résultat. L'induction de l'agrégation de TDP-43 est-elle attribuable à une surreprésentation des variantes familiales dans le groupe SLA-DFT? Ou est-ce que des facteurs liés à l'âge ont contribué davantage à l'agrégation?

Des données préliminaires montrent la possibilité d'une transmission cellule à cellule dans le cas de la maladie associée à la protéine C9orf72. Chang et ses collaborateurs (2016) ont démontré la transmission de cellule à cellule de fibrilles de répétitions du dipeptide GA (glycine-alanine) du gène C9orf72 dans une lignée cellulaire de neuroblastome. Dans *Cell* 2016, Westergard et ses collaborateurs rapportent avoir trouvé des preuves de la transmission cellule à cellule de répétitions dipeptidiques dans des cellules souches pluripotentes induites de patients présentant la mutation de C9orf72. Les répétitions dipeptidiques sont des protéines produites par l'expansion du nombre de répétitions hexanucléotidiques observées dans le gène C9orf72. On ignore si la transmission de répétitions dipeptidiques est suffisante pour provoquer l'apparition de la SLA classique.

#### **Preuves de transmission de la SLA dans des modèles animaux**

En 1996, Fraser et ses collaborateurs ont réalisé une expérience qui consistait à injecter à des souris des homogénats de cerveau et de moelle épinière provenant de patients décédés de la SLA. L'inoculation a été réalisée par voie intracrânienne et intrapéritonéale chez des souris différentes, et les souris ont été suivies pendant 600 à 800 jours. Aucune des souris n'a contracté la SLA. Toutefois, on peut se demander si la transmission a été freinée par la barrière des espèces et si les souris ont été suivies suffisamment longtemps.

Ayers et ses collaborateurs (2014) ont injecté des homogénats de moelle épinière mSOD1 dans la moelle épinière de souris naissantes, puis ils ont découvert que seules les souris présentant une prédisposition génétique ont contracté la maladie. Plus précisément, les souris porteuses (hétérozygotes) d'une mutation SOD1, qui cause la maladie seulement chez un patient homozygote, ont contracté la maladie. Toutefois, les souris de type sauvage qui ne présentaient aucune mutation du gène SOD1 n'ont pas contracté la maladie. Cette importante découverte semble indiquer que seuls les animaux ou les patients génétiquement vulnérables risquent de contracter la SLA s'ils sont exposés à des tissus provenant d'un animal ou d'un humain atteint de la maladie.

Dans une expérience menée au Canada, on a relié une souris atteinte de la SLA attribuable à une mutation de SOD1 à une souris sans SLA au moyen d'un réseau sanguin artificiel par l'anastomose des grandes artères des souris; la souris normale n'a pas contracté la SLA. Il n'y a donc pas de preuve de transmission de la maladie par la voie sanguine (communication personnelle avec le Dr Fabio Rossi).

#### **Preuves de transmission de la SLA chez l'humain**

Le National Institutes of Health (NIH) des États-Unis recueille depuis longtemps des spécimens d'autopsie de patients atteints de maladies neurodégénératives ou de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ). Il y a plusieurs décennies, on a injecté à des singes des tissus de cerveau recueillis à la suite d'une autopsie pour déterminer si la maladie était transmissible. En 1983, Salazar et ses collègues se sont penchés sur une série de cas renvoyés au NIH qui portait sur des patients présentant de l'amyotrophie et de la démence au moment du décès. Il est probable qu'un certain nombre de ces patients souffraient

de SLA avec DFT, et d'autres de la MCJ. Ils ont examiné ces cas afin de déterminer si l'un d'eux montrait la transmission de la maladie après l'inoculation de tissus à des singes par voie intracérébrale. Dans 2 cas sur 25, il y a eu transmission de la maladie. Dans le premier cas ayant affiché la transmission, il s'agissait probablement d'un patient ayant une neuropathie héréditaire de longue date qui a entraîné l'atrophie musculaire, suivie d'une maladie de Creutzfeldt-Jakob classique. Dans le second cas, le patient présentait une démence et une amyotrophie à évolution rapide; il est décédé six mois après l'apparition des symptômes. Étant donné la rapidité d'évolution de la maladie de ce patient, il est plus probable que celle-ci était attribuable à la maladie de Creutzfeldt-Jakob, même s'il est théoriquement possible qu'il ait pu s'agir d'une SLA à évolution extrêmement rapide. Dans 23 cas de démence avec amyotrophie (qui, rétrospectivement, étaient probablement des cas de SLA-DFT), aucune transmission de la maladie n'a été observée chez les singes après un suivi de 3 à 12 ans.

Toutefois, Connolly a écrit au *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, en 1988, pour signaler le cas d'un singe inoculé avec des tissus de cerveau provenant d'un humain décédé de la MCJ avec amyotrophie pour lequel on avait auparavant déclaré qu'il n'y avait pas de preuve de transmission de la maladie dans l'article de Salazar au moment de sa publication en 1983 (mentionné au paragraphe précédent). Le 17 mai 1971, on a administré à ce singe par voie intracérébrale des tissus cérébraux provenant de l'autopsie d'un patient présentant de la démence et de l'amyotrophie au moment de son décès. Le singe est mort le 10 août 1984, et la nécropsie montrait des changements spongiformes légers dans le cortex qui, selon les auteurs, correspondaient à un diagnostic de MCJ. En rétrospective, il est possible que les résultats n'aient pas été spécifiques pour la MCJ étant donné que les résultats d'autopsie de patients atteints de SLA-DFT montrent également des changements spongiformes dans le cortex. Malheureusement, en l'absence d'autres données cliniques sur le patient humain, il est très difficile de savoir si le décès est attribuable à la SLA-DFT ou à la MCJ et, par conséquent, laquelle des maladies était transmissible.

Bien qu'il soit théoriquement possible que la SLA (ou du moins la SLA-DFT) se transmette par inoculation directe dans le cerveau, existe-t-il des preuves que la transmission de la SLA peut franchir la barrière hématoencéphalique? Cette barrière protège le cerveau et la moelle épinière contre les bactéries et de nombreux produits pharmaceutiques. En raison des jonctions serrées de la barrière hématoencéphalique, certains médicaments doivent être administrés directement dans la moelle épinière pour leur permettre de se rendre au cerveau. Edgrin et ses collègues (*Ann Internal Med* 2016) ont examiné le risque d'apparition d'une maladie neurodégénérative par transfusion sanguine en analysant une base de données sur les transfusions de la Suède et du Danemark. Ils n'ont noté aucune augmentation du risque de SLA (ou d'autres maladies neurodégénératives), même si 2,9 % des patients avaient reçu une transfusion d'une personne chez qui on a diagnostiqué plus tard une maladie neurodégénérative. Toutefois, le nombre de receveurs exposés au sang d'une personne atteinte de SLA était faible.

Huot et ses collaborateurs (*Transplant international* 2013) ont examiné une base de données française sur les transplantations et évalué l'état de santé des patients ayant reçu des organes de donneurs atteints de maladies rares. De janvier 2007 à décembre 2012, on a trouvé 388 donneurs atteints de maladies rares (0,4 % du nombre total de donneurs). Parmi ceux présentant des maladies rares, 40 % avaient une maladie neurodégénérative dont la SLA, la sclérose en plaques et la chorée. Les receveurs ont été suivis pendant cinq ans, et aucun signe évident de transmission n'a été observé. Malheureusement, on dispose seulement d'un résumé des données; on ne sait donc pas combien de patients ont reçu des organes de malades atteints de SLA.

Il est également important d'examiner la transmission possible de la SLA par des extraits hypophysaires humains. Irwin et ses collègues (2013) ont examiné une base de données de patients ayant reçu de l'hormone de croissance humaine par voie sous-cutanée sous forme d'extraits hypophysaires provenant

de donneurs cadavériques de glandes hypophysaires. La base de données contenait 6 190 dossiers de receveurs d'extraits hypophysaires humains d'origine cadavérique, et 796 des receveurs étaient décédés. Les auteurs ont découvert deux cas de patients décédés de la SLA, et une recherche documentaire a révélé un autre cas de décès attribuable à la SLA chez un receveur d'extraits hypophysaires humains d'origine cadavérique. Dans la base de données, les deux décès attribuables à la SLA concernaient des patients dans la trentaine, et l'autre cas publié portait sur une personne âgée de 18 ans. Dans les trois cas, les patients ont contracté la SLA de nombreuses années après l'administration de l'extrait hypophysaire. Dans un cas, la maladie est apparue au cours des 15 à 24 ans suivant l'administration des hormones, dans un autre cas, dans les 13 à 19 ans et dans le troisième cas, après 10 ans. La base de données contenait un cas pour lequel il n'y avait pas eu d'autopsie et il était impossible d'effectuer une analyse du dossier pour confirmer que la cause du décès était bien la SLA et non une autre maladie. Dans un autre cas où le dossier a été analysé, les réviseurs estimaient que les éléments au dossier concordaient avec la SLA. Une autopsie a été réalisée pour ce dernier patient, mais c'était avant l'avènement des techniques modernes d'identification de la SLA (comme la présence de TDP-43). Ces trois cas soulèvent des préoccupations quant à la transmissibilité de la SLA. Toutefois, nous ne savons pas si les tissus hypophysaires cadavériques provenaient d'une personne atteinte de la SLA, ce qui augmenterait certainement la probabilité de la transmissibilité de la SLA après au moins recensé ans. Il est également possible que les maladies des patients pour lesquelles ils recevaient de l'hormone de croissance ou que les médicaments qu'ils recevaient pour les traiter puissent avoir agi comme des déclencheurs de la SLA.

### **Il y a déjà eu transplantation d'organes de donneurs atteints de SLA**

En 2012, Toossi et ses collègues rapportaient que 12 patients atteints de SLA aux États-Unis avaient effectué un DDC dans ce pays avant 2011. Smith et ses collègues signalent deux patients atteints de SLA ayant choisi de donner leurs organes après un DDC. On ne peut établir clairement si les deux patients rapportés par Smith faisaient partie de la cohorte de 12 patients de Toossi et de ses collaborateurs, mais les auteurs dans les articles sont différents. En Ontario, quelques patients atteints de SLA ont aussi fait don de leurs organes. Aucun rapport publié par la suite n'a fait état de la transmission de la SLA à un des receveurs des organes de patients atteints de la maladie.

### **Opinions des chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA quant à la transmissibilité de la maladie**

Les résultats de la recension de la littérature contenus dans le présent rapport ont été présentés à l'occasion du Forum sur la recherche de SLA Canada, le 30 avril 2017. On a ensuite sondé les chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA au moyen de l'application Survey Monkey pour connaître leur opinion sur la possibilité de transmission de la SLA par la transplantation d'organes. On leur demandait notamment s'il fallait informer les receveurs de la transplantation du fait que l'organe vient d'un patient atteint de SLA et quelles devraient être les modalités du suivi de ces receveurs. En tout, 40 personnes ont répondu au sondage. Parmi les répondants, 11 étaient des cliniciens du domaine de la SLA, 14 étaient des chercheurs en recherche fondamentale liée à la SLA, 4 étaient des étudiants de niveau postdoctoral, 4 étaient des doctorants, 4 étaient des étudiants en maîtrise et 3 répondants ont choisi l'option « Autre ». À la question « Est-ce que la SLA est transmissible par la transplantation d'organes? », personne n'a répondu « Oui », 7,5 % ont répondu « Non », 55 % ont répondu « Peu probable », et 37,5 % ont répondu « Incertain ».

À la question « Le risque de transmissibilité de la SLA diffère-t-il selon qu'il s'agit de la forme sporadique ou héréditaire de la maladie? », les répondants se répartissaient comme suit : « Oui » (12,8 %), « Non » (28,2 %), « Peu probable » (18 %) et « Incertain » (41 %). On leur posait également la question suivante : « Est-ce que certaines mutations de la forme familiale de la SLA sont plus susceptibles d'être transmissibles? ». Parmi les répondants, 21 % ont répondu « Oui », 23,7 % ont répondu « Non », et 55,3 % ont choisi « Incertain ». Les répondants ayant ajouté des commentaires pour cette question ont

mentionné que les mutations de SOD1 et de TDP-43 et ainsi que les expansions de C9orf72 sont des mutations qui risquent de causer la transmission de la maladie.

À la question « Devrait-on transplanter des organes de patients atteints de SLA? », 53,9 % des répondants ont répondu « Oui », 12,8 % ont dit « Non » et 33,3 % ont indiqué « Incertain ». Parmi les répondants, 52,5 % ont indiqué que, à leur avis, les patients qui reçoivent des organes de donneurs atteints de SLA devraient être informés de ce fait. Parmi les répondants, 15 % ont indiqué que les receveurs d'organes ne devraient pas être informés afin de protéger la confidentialité de l'information du donneur. Par ailleurs, 32,5 % ne savaient pas s'il fallait ou non informer les receveurs du fait que l'organe vient d'un patient atteint de SLA. La majorité des répondants préconisaient que les receveurs d'organes de donneurs atteints de SLA fassent l'objet d'une surveillance pour détecter l'apparition de la maladie et, le cas échéant, que celle-ci soit signalée.

### Résumé des énoncés

1. Il est impossible d'établir de façon définitive si la SLA est transmissible ou non.
2. Il est probable qu'une transmission par voie intracérébrale ou intraspinale soit possible. La barrière hématoencéphalique peut protéger contre la transmission de la SLA après la transplantation d'un organe plein.
3. Les receveurs d'organes présentant des facteurs de vulnérabilité génétique à la SLA (c'est-à-dire les patients porteurs des mutations génétiques associées à cette maladie) pourraient être plus susceptibles de contracter la SLA par la transmission de protéines mal repliées. Autrement dit, les receveurs potentiels ayant un parent au premier degré atteint de SLA pourraient courir un risque accru de contracter la SLA à partir d'un organe transplanté provenant d'un patient atteint de la maladie.
4. Si la SLA est transmissible par la transplantation d'organes, il s'écoulera vraisemblablement plus de 10 ans avant l'apparition de la maladie. Cette estimation de 10 ans est tirée de l'article portant sur la base de données relative aux patients ayant reçu de l'hormone de croissance provenant d'extraits hypophysaires humains.
5. Les receveurs doivent avoir la possibilité de décider s'ils souhaitent accepter un organe provenant de patients atteints de SLA et ils doivent être informés du fait que nous ignorons si la SLA est transmissible.
6. Les receveurs d'organes provenant de patients atteints de SLA devront être surveillés attentivement pendant toute leur vie pour détecter l'apparition de la maladie. Il peut s'écouler plus de 15 ans avant l'apparition de la SLA. Par conséquent, ces patients devront faire l'objet d'un suivi à long terme.
7. Tout cas où le receveur d'une transplantation contracte la SLA ou une autre maladie neurodégénérative doit être signalé à l'organisme provincial de transplantation. Cela inclut les receveurs d'un organe d'un donneur sans maladie neurodégénérative connue. Il est très important de connaître le risque de base à l'égard de la SLA chez tout patient qui reçoit un organe plein lorsqu'il s'agit d'évaluer la corrélation de l'apparition de la SLA avec l'organe donné.

### Références

1. Ayers, J. I., Fromholt, S., Koch, M., DeBosier, A., McMahon, B., Xu, G., & Borchelt, D. R. (2014). Experimental transmissibility of mutant SOD1 motor neuron disease. *Acta Neuropathologica*, 128(6), 791-803.

2. Chang, Y., Jeng, U., Chiang, Y., Hwang, I., & Chen, Y. (2016). The glycine-alanine dipeptide repeat from C9orf72 hexanucleotide expansions forms toxic amyloids possessing cell-to-cell transmission properties. *Journal of Biological Chemistry*, 291(10), 4903-4911.
3. Connolly, J. H., Allen, I. V., & Dermott, E. (1988). Transmissible agent in the amyotrophic form of creutzfeldt-jakob disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 51(11), 1459-1460.
4. Cushman, M., Johnson, B. S., King, O. D., Gitler, A. D., & Shorter, J. (2010). Prion-like disorders: Blurring the divide between transmissibility and infectivity. *Journal of Cell Science*, 123(Pt 8), 1191-1201.
5. Ding, X., Ma, M., Teng, J., Teng, R. K. F., Zhou, S., Yin, J., ... Wang, X. (2015). Exposure to ALS-FTD-CSF generates TDP-43 aggregates in glioblastoma cells through exosomes and TNTs-like structure. *Oncotarget*, 6(27), 24178-24191.
6. Edgren G., Hjalgrim H., Rostgaard K., Lambert P., Wikman A., Norda R., ... Nyren O. (2016). Transmission of neurodegenerative disorders through blood transfusion: A cohort study. *Annals of Internal Medicine*, 165(5), 316-324.
7. Fernando S., Silverman J., Grad L., & Cashman N. (2014). Extracellular vesicles are implicated in the transmission of propagated SOD1 misfolding in ALS tissue. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 15, 153-154.
8. Fevrier, B., D. Vilette, H. Laude and G. Raposo (2005). Exosomes: a bubble ride for prions? *Traffic* 6(1): 10-17.
9. Fraser, H., Behan, W., Chree, A., Crossland, G., & Behan, P. (1996). Mouse inoculation studies reveal no transmissible agent in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain Pathology*, 6(2), 89-99.
10. Grad, L. I., Fernando, S. M., & Cashman, N. R. (2015). From molecule to molecule and cell to cell: Prion-like mechanisms in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurobiology of Disease*, 77, 257-265.
11. Guo, W., Y. Chen, X. Zhou, A. Kar, P. Ray, X. Chen, ... J. Y. Wu (2011). An ALS-associated mutation affecting TDP-43 enhances protein aggregation, fibril formation and neurotoxicity. *Nat Struct Mol Biol*, 18(7): 822-830.
12. Holmes, B. B., & Diamond, M. I. (2012). Amyotrophic lateral sclerosis and organ donation: Is there risk of disease transmission? *Annals of Neurology*, 72(6), 832-836.
13. Huot O., Malaquin G., Jacob J.P., Font-Sala C., Creusvaux H., Lamotte C., & Ludovic C. (2013). Could a deceased possible donor affected by a rare disorder be eligible for organ donation? *Transplant International*, 26, 222.
14. Irwin, D. J., Abrams, J. Y., Schonberger, L. B., Leschek, E. W., Mills, J. L., Lee, V. M., & Trojanowski, J. Q. (2013). Evaluation of potential infectivity of alzheimer and parkinson disease proteins in recipients of cadaver-derived human growth hormone. *JAMA Neurology*, 70(4), 462-468.
15. Koch, Y., Helferich, A. M., Steinacker, P., Oeckl, P., Walther, P., Weishaupt, J. H., ... Otto, M. (2016). Aggregated alpha-synuclein increases SOD1 oligomerization in a mouse model of amyotrophic lateral sclerosis. *American Journal of Pathology*, 186(8), 2152-2161.
16. Nonaka, T., M. Masuda-Suzukake, T. Arai, Y. Hasegawa, H. Akatsu, T. Obi, ... M. Hasegawa (2013). Prion-like properties of pathological TDP-43 aggregates from diseased brains. *Cell Rep* 4(1): 124-134.
17. Smith W., Josephson S.A., Gropper M., & Lomen-Hoerth C. (2010). Donation of organs following cardiac death (DCD) in a patient with amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Neurocritical Care*, 13, S38.
18. Street, J. M., P. E. Barran, C. L. Mackay, S. Weidt, C. Balmforth, T. S. Walsh, ... J. W. Dear (2012). Identification and proteomic profiling of exosomes in human cerebrospinal fluid. *J Transl Med*, 10: 5.
19. Toossi S., Lomen-Hoerth C., Josephson S.A., Gropper M.A., Roberts J., Patton K., & Smith W.S.(2012) Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Annals of Neurology*, 71:154–156.

20. Westergard, T., Jensen, B. K., Wen, X., Cai, J., Kropf, E., Iacovitti, L., ... Trotti, D. (2016). Cell-to-cell transmission of dipeptide repeat proteins linked to C9orf72-ALS/FTD. *Cell Reports*, 17(3), 645-652.

## Annexe 6 : objection de conscience — examen de la portée

---

Objection de conscience — Dr Daniel Buchman, Mme Vanessa Gruben

### INTRODUCTION

Le concept de l'objection de conscience tire ses racines du domaine militaire. Les objecteurs de conscience refusent de participer à la guerre parce que, par exemple, ils jugent que tuer un autre être humain est en soi un acte inacceptable (1). Avant les années 1970 — et la décision de la Cour suprême des États-Unis en 1973, *Roe c. Wade*, qui abolissait les lois contre l'avortement —, l'objection de conscience était rarement abordée dans les publications relatives au domaine de la santé; depuis, le concept est bien établi (2, 3). Des exemples paradigmatiques de l'objection de conscience en matière de santé portent notamment sur des enjeux comme la santé reproductive (par exemple, la contraception, l'avortement, la fertilisation *in vitro*) et l'aide médicale à mourir (AMM) (1). Dans ces situations, le professionnel de la santé perçoit une tension entre ses devoirs personnels et professionnels (4-6). L'aide médicale à mourir, par exemple, peut entrer en conflit avec les valeurs fondamentales personnelles ou professionnelles du clinicien (par exemple, minimiser la souffrance et préserver le caractère sacré de la vie humaine) (1, 4, 7). La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir précise que « chacun jouit de la liberté de conscience et de religion au titre de l'article 2 de la Charte canadienne des droits et libertés » et que « le présent article n'a pas pour effet d'obliger quiconque à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir » (8). On ne comprend pas bien de quelle façon l'objection de conscience s'applique aux domaines émergents qui touchent l'aide médicale à mourir, comme le don d'organes. Le présent examen de la portée a pour but de déterminer comment on définit l'objection de conscience dans les publications dans le contexte de l'aide médicale à mourir et du don d'organes, puis de décrire sa portée et ses limites théoriques et pratiques dans ce contexte.

### MÉTHODES

#### Examen de la portée

Nous avons employé le cadre méthodologique mis au point par Arksey et O'Malley pour orienter l'examen de la portée (9). Premièrement, nous avons défini l'objet de l'examen de la portée et la question de recherche. Deuxièmement, nous avons énoncé des critères de recherche avec la collaboration d'un bibliothécaire spécialiste de l'information, puis nous avons recensé les études qui correspondaient à nos critères de recherche. Troisièmement, nous avons entamé un processus itératif de sélection des études qui comprend la recherche documentaire, l'affinement des critères de recherche et l'examen des articles à inclure. Quatrièmement, nous avons consigné les données sous forme de grille d'analyse par un processus itératif qui impliquait des allers-retours entre les données et la grille pour nous assurer que les études extraites correspondaient à notre question de recherche. Cinquièmement, nous avons recueilli, synthétisé et rapporté les données extraites des articles au moyen d'une analyse thématique qualitative (10).

Dans le présent document, nous utiliserons indistinctement l'expression *AMM* ou *aide médicale à mourir* et des termes comme *euthanasie (active)*, *suicide assisté*, *suicide avec assistance médicale* ou *mort assistée par un médecin*. Nous sommes conscients qu'il y a des différences pratiques entre le suicide assisté (autoadministration de médicaments par le patient) et l'euthanasie active (administration par le médecin ou une infirmière).

#### Collecte de données

Nous avons effectué des recherches dans les bases de données Ovid Medline, Ovid Medline epub/inprocess, Embase, Cochrane CENTRAL, PsycINFO, CINAHL et PubMed pour les documents autres que Medline. Le 11 janvier 2017, nous avons effectué des recherches dans *Philosopher's Index*

(Université de Toronto). Nous avons vérifié manuellement la liste des références et des citations choisies pour trouver d'autres articles à ajouter à notre examen.

#### Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères : pour être inclus, les articles devaient : être en anglais; porter directement (au moins un paragraphe) sur l'objection de conscience d'un prestataire de soins de santé (par exemple, infirmière, chirurgien, pharmacien, médecin) et sur l'euthanasie active (ou le suicide assisté, l'aide médicale à mourir ou tout autre synonyme pertinent) et/ou le don d'organes et avoir été publiés le 11 janvier 2017 au plus tard. Étaient exclus : les éditoriaux, les commentaires, les lettres à la rédaction, les livres ou les chapitres de livre et les articles qui ne portaient pas directement sur l'objection de conscience. Si l'article abordait l'objection de conscience, mais qu'elle ne concernait pas l'AMM ou le don d'organes (par exemple, l'article portait sur l'avortement), l'article était exclu.

#### Analyse des données

Les données ont été analysées selon une méthode d'analyse thématique. Cette méthode permet d'identifier, d'analyser et de rapporter des thèmes en détail à l'aide de données qualitatives (8). DZB et VG ont examiné et analysé les articles. Les données ont été extraites des articles et consignées dans un tableur dans le cadre du processus de schématisation.

#### RÉSULTATS

Notre recherche a produit 1 208 citations. Notre recherche manuelle a donné 6 articles pertinents supplémentaires. Au total, 48 articles ont été inclus dans l'analyse en texte intégral. Les articles retenus ont été publiés entre 1985 et 2017. Les publications offraient un éventail de perspectives de différents pays : États-Unis (n = 19), Canada (n = 6), Grande-Bretagne (n = 6), Pays-Bas (n = 6), Belgique (n = 3), Pays-Bas (n = 1), Irlande, Japon, Nouvelle-Zélande et Suisse (n = 1, respectivement). Cinq grands thèmes ont émergé : (1) absence de consensus sur les définitions, la portée et les limites; (2) nécessité, cadre et limites de l'obligation de diriger le patient vers un collègue; (3) participation des différents professionnels de la santé et collaboration entre eux; (4) tensions entre le refus basé sur l'objection de conscience et la sécurité d'emploi; et (5) préjudice potentiel pour le donneur, le candidat à la transplantation et la santé publique.

##### 1. Absence de consensus sur les définitions, la portée et les limites

La plupart des articles ne définissaient pas l'objection de conscience, mais utilisaient l'expression ou abordaient des objections relevant de la conscience. Comme nous le décrivons dans le thème 4 ci-dessous, aucun des articles que nous avons examinés sur le don d'organes après l'AMM et qui faisaient mention de l'objection de conscience (n = 3) ne fournissaient une définition. On justifie l'acceptation de l'objection de conscience dans le contexte de l'AMM en s'appuyant sur des valeurs comme l'autonomie professionnelle, la liberté et l'intégrité morale (6, 11). D'autres arguments font valoir que l'AMM est incompatible avec les objectifs de la médecine, c'est-à-dire de promouvoir la santé et de prévenir la maladie. Par conséquent, on peut défendre l'objection de conscience en évoquant les valeurs professionnelles (3, 12). Childress faisait une distinction entre l'objection de conscience et la désobéissance civile. Selon lui, l'objection de conscience est « une façon publique, non violente et soumise d'enfreindre la loi fondée sur des convictions personnelles et morales, souvent religieuses, et visant principalement à témoigner de ces principes ou valeurs » (13). Les articles contenaient des définitions propres au domaine de la santé soutenant que les prestataires de soins devraient pouvoir s'opposer pour des « raisons de conscience » (14), et d'autres définitions plus spécifiques « permettant aux professionnels de la santé de ne pas participer directement aux pratiques qu'ils considèrent moralement répréhensibles » (1). D'autres définitions tentaient de délimiter la portée de l'objection de conscience en l'inscrivant dans le cadre des devoirs et des obligations attendus du professionnel de la santé : « on peut invoquer l'objection de conscience pour un acte précis seulement, l'euthanasie en l'occurrence. Il est impossible de faire valoir l'objection de conscience dans le cadre des soins aux

patients en général » (15). Bien que la plupart des définitions de l'objection de conscience mettent l'accent sur les intérêts du prestataire de soins de santé, d'autres articles présentent une définition élargie qui englobe le risque de préjudice pour les patients : « le droit de s'opposer pour des raisons de conscience à toute procédure qu'ils jugent moralement répréhensible ou qui, à leur avis, pourrait causer un préjudice aux patients » (16).

Les points de vue étaient diversifiés quant à l'admissibilité bioéthique de l'objection de conscience dans le contexte de l'AMM. La plupart des articles appuyaient l'objection de conscience (4, 7, 16, 17), tandis que d'autres avançaient que les médecins n'avaient aucun droit moral d'invoquer l'objection de conscience dans les démocraties occidentales libérales. Les opinions morales privées qu'entretiennent les médecins sur l'AMM ne devraient pas être considérées comme plus importantes que les besoins de leurs patients (18, 19). Par exemple : « la conscience d'un médecin a peu sa place dans la prestation des soins médicaux modernes » (20). Bien entendu, certains prestataires de soins de santé peuvent se sentir obligés de ne pas abandonner leur patient qui choisit l'AMM même si le prestataire de soins de santé s'oppose à une telle pratique (15, 21). Deux sondages auprès de médecins des États-Unis ont révélé que les médecins qui croient ne jamais être tenus d'accomplir un geste qu'ils jugent moralement répréhensible affichaient une plus grande religiosité et un soutien plus marqué aux objections liées au suicide médicalement assisté (22, 23). En effet, les auteurs qui plaident en faveur de l'objection de conscience tendent à s'appuyer sur des points de vue religieux en vertu desquels l'AMM est inacceptable (24-27).

Ces perspectives religieuses, ancrées dans le respect du caractère sacré de la vie humaine, considèrent que l'AMM dévalue au contraire cette sacralité. Par exemple : « La vie est un don précieux de Dieu [...] On la dévalue sans scrupules dans notre société laïque [...] Légaliser l'euthanasie, c'est une autre façon de la dévaluer encore plus » (26). Certaines sources affirmaient que les prestataires de soins de santé doivent avoir le droit de s'opposer pour des raisons de conscience aux interventions qu'ils jugent discutables sur le plan moral, comme l'AMM (16, 27, 28). Ce droit est exprimé sous forme de loi sur la liberté de conscience dans plusieurs pays, y compris dans plusieurs États américains (7), la Nouvelle-Zélande (29) et la Grande-Bretagne (30). Ces dispositions sur la liberté de conscience, ou « mesures de protection du refus des professionnels de la santé » (31), ont été instituées pour assurer une protection juridique aux prestataires de soins de santé ayant une objection de conscience et peuvent permettre à certains établissements de refuser certaines interventions, comme l'AMM, même s'il y a là matière à débat (32).

## 2. Nécessité, cadre et limites de l'obligation de diriger le patient vers un collègue

Les médecins ont des devoirs et des obligations envers leurs patients, et cela ne suscite aucune controverse. Cependant, la portée de ces devoirs et obligations diffère (4). Cela s'est traduit par une tension dans la documentation entre les partisans et les détracteurs de l'obligation de renvoi (aussi appelée *recommandation effective*, *transfert*, *facilitation* ou *accommodement raisonnable*; il existe des différences morales entre ces expressions, mais ce n'est pas le propos ici). Les partisans soutiennent que l'objection de conscience ne doit pas retarder, freiner, ni bloquer l'accès à l'AMM pour les patients. Si les médecins ont un droit juridique et moral d'exprimer une objection de conscience, il ne s'agit pas d'un droit restrictif, puisque les patients admissibles ont légalement le droit d'obtenir l'AMM. Cela signifie que les prestataires de soins de santé ayant une objection de conscience ont l'obligation juridique et éthique, afin de ne pas nuire aux soins dont pourrait bénéficier le patient, de diriger ce dernier vers un autre professionnel de la santé sans objection de conscience ou de lui fournir de l'information sur les organismes n'ayant pas d'objection de conscience (30, 33-35).

Il n'y avait pas de consensus dans la documentation quant à l'obligation, pour les établissements à caractère religieux opposés à l'AMM mais qui reçoivent des fonds publics, de faciliter le transfert des soins en temps opportun et sans contrainte excessive pour le patient (32). 5 Le concept de la

recommandation effective n'était pas nécessairement considéré comme un compromis justifiable dans la documentation. Les opposants considéraient qu'en facilitant la recommandation effective, l'objecteur de conscience devient complice d'un acte qu'il juge moralement répréhensible; d'autres se sont demandé si la facilitation d'un acte rendait l'agent moralement responsable (1, 32, 36). D'autres auteurs ont fait remarquer que le droit à la liberté de conscience implique que la loi ne peut imposer une obligation de recommandation (32, 37).

### 3. Participation des différents professionnels de la santé et collaboration entre eux

Les publications portant sur les soins infirmiers, particulièrement aux États-Unis, ont de tout temps recommandé que les infirmières s'abstiennent de participer à l'AMM (11, 25, 38). Certains affirment que les énoncés de position professionnels appuyant la participation des infirmières à l'AMM font fausse route en raison de la confusion qui entoure le sens du mot *conscience*, d'un mauvais usage du code d'éthique professionnelle et du refus de reconnaître la primauté de la dignité humaine (25). Une objection de conscience a également été invoquée pour les infirmières qui ont un fort engagement de conscience à fournir l'AMM à leur patient : l'acte donnant lieu à une objection de conscience a été défini comme la participation directe à l'AMM, ce qui contrevient au code des professionnels en soins infirmiers (38). Les termes *participation* et *coopération* sont des points de controverse dans les publications sur l'AMM, particulièrement en ce qui concerne les professionnels de la santé comme les infirmières et les pharmaciens (39). Ces groupes de professionnels ne jouent pas toujours un rôle direct dans la mort d'un patient (par exemple, ils n'effectuent pas une euthanasie active), mais ils perçoivent qu'ils peuvent avoir une implication morale en assistant les médecins qui effectuent l'euthanasie en participant notamment à la planification de l'intervention ou au remplissage des seringues (11, 39). Des questions se posent quant à la portée et aux limites de la participation, de la coopération et de la responsabilité morale (39). Des questions se posent quant à la portée et aux limites de la participation, de la coopération et de la responsabilité morale (39).

### 4. Tension entre le refus basé sur l'objection de conscience et la sécurité d'emploi

La documentation donne à penser que certains professionnels de la santé non-médecins s'inquiètent de ne pas pouvoir suivre leur conscience (c'est-à-dire, s'opposer à un acte) et de devoir accomplir un acte qu'ils jugent moralement répréhensible. Ils craignent le licenciement s'ils refusent de participer à l'AMM : « [...] est-ce que je vais avoir peur de perdre mon emploi au point de taire mes objections, même si, pour des raisons éthiques, je ne suis pas d'accord avec le traitement administré à un patient? » (41). Certains pharmaciens peuvent se retrouver devant un dilemme semblable entre la nécessité de remplir leur devoir de fournir les médicaments appropriés sur le plan médical et juridique et le fait de participer ainsi directement à l'intervention (c'est-à-dire, l'AMM), une pratique qu'ils trouvent moralement inacceptable (17, 40).

### 5. Préjudice potentiel pour le donneur et le candidat à la transplantation

Six articles portaient sur le don d'organes après l'AMM, et aucun d'eux ne définissait l'objection de conscience. Trois des articles abordaient l'objection de conscience (42-44), tandis que les autres n'en faisaient pas mention (45-47). Un article 6 provenant des Pays-Bas sous-entendait le concept d'objection de conscience et précisait ce qui suit : « [...] conformément aux règlements d'Eurotransplant, les receveurs et leurs médecins ont la possibilité de refuser les organes provenant de certains types de donneurs au moment de l'inscription d'un patient sur la liste d'attente [...] cela devrait également inclure les organes de donneurs décédés par euthanasie » (46). Toutefois, l'article ne précisait pas s'il s'agissait d'un refus basé sur une objection de conscience et ne fournissait pas plus de détails sur les limites et la portée de ce refus. L'objection de conscience est parfois abordée dans le contexte du don après un décès circulatoire (DDC), étant donné qu'il y a un débat historique sur la possibilité que le DDC contrevienne à la règle du donneur décédé, qui stipule ceci : a) les organes ne peuvent être prélevés que sur des donneurs décédés, et b) le prélèvement des organes ne doit pas être la cause du décès (48, 49).

Étant donné la controverse que suscite l'AMM, certains prestataires de soins de santé peuvent souhaiter étendre l'objection de conscience au prélèvement et à la transplantation d'organes provenant de donneurs décédés après l'AMM (42, 43). Le fait de s'opposer pour des raisons de conscience à l'utilisation d'organes provenant de patients ayant obtenu l'aide médicale à mourir pourrait se révéler problématique sur le plan éthique, parce que « cela contribuerait à des décès évitables » (42, 43). Il y a une certaine incohérence à refuser de prélever les organes de personnes ayant obtenu l'aide médicale à mourir, puisque les personnes décédées dans des circonstances controversées (par exemple, le suicide) peuvent donner leurs organes dans de nombreux pays (44). Certains auteurs soutiennent que la portée de l'objection de conscience peut être étendue aux médecins qui refusent de prélever les organes de donneurs décédés après l'AMM, mais uniquement si le patient est dirigé vers un chirurgien qui n'a pas de telles objections de conscience (33, 43). Il doit y avoir une recommandation effective (voir le thème 3) au sein du même centre de transplantation afin d'assurer le respect de la volonté du donneur et d'éviter le gaspillage des organes (33). Toutefois, une recommandation effective qui aurait pour effet de diriger le patient vers un autre hôpital pour le prélèvement des organes est considérée comme éthiquement inacceptable (et plutôt compliquée sur le plan pratique) en raison du fardeau financier qui découle de cette recommandation, de la forte tension émotionnelle qui pèse sur les familles et du fait que le transfert d'établissement peut retarder le décès, ce qui peut nuire aux candidats à la transplantation inscrits sur la liste d'attente (33, 42).

Sommaire des résultats de l'examen de la portée

Résumé des grands thèmes

Résumé des thèmes

1. Absence de consensus sur les définitions, la portée et les limites
  - La documentation semble corroborer la notion d'objection de conscience pour les prestataires de soins de santé, mais il y a absence de consensus sur sa portée ou ses limites
2. Nécessité, cadre et limites de l'obligation de diriger le patient vers un collègue
  - Les opinions exprimées dans les publications étaient partagées entre l'obligation pour un professionnel de la santé ayant une objection de conscience d'adresser le patient à un autre professionnel disponible et volontaire et le fait que toute action de diriger le patient ailleurs est une forme de complicité à un acte qu'il juge moralement répréhensible
3. Participation des différents professionnels de la santé et collaboration entre eux
  - Des termes comme *participation* et *collaboration* suscitent la controverse dans les publications sur l'AMM (7).
  - Certains professionnels de la santé, comme les infirmières et les pharmaciens, pourraient juger qu'ils sont moralement impliqués dans l'AMM, même s'ils n'administrent pas directement l'aide médicale à mourir
4. Tensions entre le refus basé sur l'objection de conscience et la sécurité d'emploi
  - Certains professionnels pourraient estimer qu'ils n'ont pas la possibilité d'invoquer l'objection de conscience face à un acte qu'ils jugent moralement répréhensible parce qu'ils craignent de perdre leur emploi
5. Préjudice potentiel pour le donneur et le candidat à la transplantation
  - Rareté de la documentation
  - Le fait de s'opposer à l'utilisation des organes de donneurs décédés après l'AMM peut entraîner le décès de patients
  - Le refus ne respecte pas la volonté du patient de faire don de ses organes

## DISCUSSION

Nous avons constaté que, même si l'objection de conscience est un concept bien établi dans le milieu de la santé, sa définition varie dans les publications relatives à l'AMM. Le nombre d'articles sur l'objection de conscience dans le contexte du don d'organes après l'AMM est extrêmement limité. Les enjeux

éthiques courants dans le domaine du don d'organes et de la transplantation, comme le conflit d'intérêts, la coercition, l'influence induite et la capacité décisionnelle, étaient absents de nos résultats. Tous les citoyens du Canada, y compris les professionnels de la santé canadiens, jouissent de la liberté de conscience et de religion en vertu de la Charte des droits. Étant donné la controverse entourant l'AMM, il se peut que des professionnels de la santé, des programmes de transplantation ou des hôpitaux s'opposent à l'utilisation des organes provenant de donneurs décédés après l'AMM. Notre analyse de la documentation nous amène à penser que ces objections relèvent de questions pratiques plutôt que de raisons de conscience. Une personne peut avoir une objection morale ou religieuse à l'AMM, mais pas au prélèvement ou à la transplantation des organes, puisque ces fonctions font partie de son champ de pratique normal. Si des professionnels de la santé individuels, des programmes de transplantation ou des hôpitaux s'opposent à l'utilisation des organes de donneurs décédés après l'AMM, cela pourrait retarder, entraver et peut-être empêcher l'utilisation des organes, ce qui risque de causer des décès. Dans les publications, on craint qu'en l'absence d'une définition plus précise de la nature et de la portée de l'objection de conscience, des exemptions soient présentées à tort de plus en plus souvent comme des objections de conscience (37). Cela risque d'entraîner un lourd fardeau pour les patients, le personnel et les établissements (33, 37). Les objections à l'utilisation des organes fondées sur la cause du décès du donneur peuvent varier d'un professionnel de la santé et d'un établissement à l'autre, ce qui ajouterait d'autres iniquités dans le système de don et de transplantation d'organes (20). Il est possible que certains professionnels de la santé qui refusent de prélever ou de transplanter des organes provenant de donneurs décédés après l'AMM s'inquiètent d'une possible « coopération » à l'AMM, comme on l'a vu dans le thème 3. Toutefois, leur participation ne s'étend pas à l'intervention de l'AMM comme telle, puisque le décès du patient a déjà été constaté et que l'objecteur de conscience n'a joué aucun rôle dans les événements précédant le décès. À cette étape, l'objecteur s'opposerait à l'exécution d'interventions qui font partie intégrante de son rôle (8). La documentation n'appuie pas la position des professionnels de la santé qui refusent d'utiliser les organes de patients décédés après l'AMM. Les patients désireux de donner leurs organes après l'AMM ont également des intérêts et des valeurs, comme la dignité, l'autonomie et le bien-être, qui doivent être pris en considération, et ceux-ci pourraient être bafoués par un refus (3, 43).

#### LIMITES

Notre examen n'incluait pas l'analyse des politiques des collèges professionnels, puisque ceux-ci fournissent habituellement des conseils à leurs membres sur la façon de traiter l'objection de conscience. Seuls les articles en anglais ont été retenus aux fins de notre examen. Il est possible que des articles publiés dans une autre langue que l'anglais aux Pays-Bas et en Belgique, où on pratique le don d'organes après l'euthanasie, n'aient pas été recensés par notre recherche. Au cours de notre recherche préliminaire, nous avons relevé 10 articles supplémentaires qui n'avaient pas été évalués à l'étape de l'analyse en texte intégral, parce qu'il a été impossible de les trouver en ligne, d'en obtenir une copie papier ou au moyen d'un prêt entre bibliothèques.

#### CONCLUSIONS

Le présent examen de la portée avait pour but de déterminer comment on définit l'objection de conscience dans les publications dans le contexte de l'aide médicale à mourir et du don d'organes, puis de décrire sa portée et ses limites théoriques et pratiques dans ce contexte. Bien qu'elle soit fermement ancrée dans les articles entourant l'AMM, l'objection de conscience a reçu peu d'attention dans les domaines émergents comme le don d'organes. Dans l'avenir, d'autres recherches pourraient explorer les intuitions et les raisons qui sous-tendent les objections de conscience soulevées par les équipes de prélèvement d'organes, les chirurgiens et le personnel en ce qui concerne l'utilisation des organes de donneurs décédés après l'AMM, alors que ces professionnels n'ont pas participé à l'intervention d'aide médicale à mourir comme telle.

## Références

1. Trigg R. Conscientious Objection and "Effective Referral". *Cambridge Quarterly of Health care Ethics*. 2017;26(1):32-43.
2. Clarke S. Conscientious objection in health care: new directions. *Journal of Medical Ethics*. 2017;43(4):191.
3. Wicclair MR. Conscientious objection in medicine. *Bioethics*. 2000;14(3):205-27.
4. Huxtable R, Mullock A. Voices of discontent? Conscience, compromise, and assisted dying. *Medical Law Review*. 2015;23(2):242-62.
5. van der Kloot Meijburg HH. How health care institutions in the Netherlands approach physician assisted death. *Omega - Journal of Death & Dying*. 1995;32(3):179-96.
6. Tsukamoto Y. Patient's autonomy vs doctor's professional integrity. *Medicine & Law*. 1996;15(2):195-9.
7. Davenport ML, Lahl J, Rosa EC. Right of Conscience for Health-Care Providers. *The Linacre Quarterly: Journal of the Catholic Medical Association*. 2012;79(2):169-91.
8. Canada Go. Projet de loi C-14 : Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir), chapitre 3 des Lois du Canada 2016.
9. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*. 2005;8(1):19-32.
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*. 2006;3:77-101.
11. Mathes MM. Ethics, law, and policy. Assisted suicide and nursing ethics. *MEDSURG Nursing*. 2004;13(4):261-4.
12. Gambino G, Spagnolo AG. Ethical and juridical foundations of conscientious objection for health care workers. *Medicinska Etika & Bioetika/Medical Ethics & Bioethics*. 2002;9(1-2):3-5.
13. Childress JF. Civil disobedience, conscientious objection, and evasive noncompliance: a framework for the analysis and assessment of illegal actions in health care. *Journal of Medicine & Philosophy*. 1985;10(1):63-83.
14. Baron CH, Bergstresser C, Brock DW, Cole GF, Dorfman NS, Johnson JA, et al. A model state act to authorize and regulate physician-assisted suicide. *Harvard Journal on Legislation*. 1996;33(1):1-34.
15. van de Scheur A, van der Arend A. The role of nurses in euthanasia: a Dutch study. *Nursing Ethics*. 1998;5(6):497-508.
16. Rouse ST. Professional Autonomy in Medicine: Defending the Right of Conscience in Health Care beyond the Right to Religious Freedom. *The Linacre Quarterly: Journal of the Catholic Medical Association*. 2012;79(2):155-68.
17. Mullan K, Allen WL, Brushwood DB. Conscientious objection to assisted death: can pharmacy address this in a systematic fashion? *Annals of Pharmacotherapy*. 1996;30(10):1185-91.
18. Schuklenk U, Smalling R. Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies. *Journal of Medical Ethics*. 2017;43(4):234. 10.
19. Savulescu J, Schuklenk U. Doctors Have no Right to Refuse Medical Assistance in Dying, Abortion or Contraception. *Bioethics*. 2016.
20. Savulescu J. Conscientious objection in medicine. *BMJ*. 2006;332(7536):294-7.
21. Campbell CS, Hare J, Matthews P. Conflicts of conscience. Hospice and assisted suicide. *Hastings Center Report*. 1995;25(3):36-43.
22. Lawrence RE, Curlin FA. Physicians' beliefs about conscience in medicine: a national survey. *Academic Medicine*. 2009;84(9):1276-82.
23. Curlin FA, Nwodim C, Vance JL, Chin MH, Lantos JD. To die, to sleep: US physicians' religious and other objections to physician-assisted suicide, terminal sedation, and withdrawal of life support. [References]. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. 2008;25(2):112- 20.
24. McCarthy DG. Vatican declaration on euthanasia: declaration synthesizes Church teaching, stresses conscience. *Hospital Progress*. 1980;61(8):25.
25. Laabs CA. Nurses and Care of Patients at the End of LifeEnd-of-life: On the ANA Revised Position Statement. *The Linacre Quarterly: Journal of the Catholic Medical Association*. 2010;77(2):168- 74.

26. Luxton R. Matters of conscience: no right to play God. *Nursing Mirror*. 1983;157(14):40- 1.
27. Imbody J. Doctors in the lion's den. *Today's Christian Doctor*. 2001;32(3):19-23.
28. Hanlon TRG, Weiss MC, Rees J. British community pharmacists' views of physician-assisted suicide (PAS). *Journal of Medical Ethics*. 2000;26(5):363-9.
29. Richmond DE. A critical analysis of the End-of-life Choice Bill 2013. *New Zealand Medical Journal*. 2014;127(1397):77-87.
30. Great Britain. Parliament. House of Lords. Select C. Assisted dying for the terminally ill. *Bulletin of Medical Ethics*. 2005(206):9-11.
31. Tucker KL. The campaign to deny terminally ill patients information and choices at the end-of-life. *Journal of Legal Medicine*. 2009;30(4):495-514.
32. Browne A, Russell JS. Physician-Assisted Death in Canada. *Cambridge Quarterly of Health care Ethics*. 2016;25(3):377-83.
33. Bramstedt KA. Exploring the Dilemma of Hospital Refusal to Perform Controlled Organ Donation after Circulatory Death (DCD). *Bioethics Forum: Schweizer Zeitschrift für Biomedizinische Ethik* (Swiss Journal of Biomedical Ethics). 2016;9(1):39-44.
34. Netherlands State Commission on E. Final report of the Netherlands State Commission on Euthanasia: an English summary. *Bioethics*. 1987;1(2):163-74.
35. Lemiengre J, de Casterlé BD, Van Craen K, Schotsmans P, Gastmans C. Institutional ethics policies on medical end-of-life decisions: A literature review. *Health Policy*. 2007;83(2/3):131-43.
36. Wildes KW. Conscience, Referral, and Physician Assisted Suicide. *Journal of Medicine and Philosophy*. 1993;18(3):323-8.
37. Fovargue S, Neal M. 'In good conscience': conscience-based exemptions and proper medical treatment. *Medical Law Review*. 2015;23(2):221-41.
38. Daly BJ, Berry D, Fitzpatrick JJ, Drew B, Montgomery K. Assisted suicide: implications for nurses and nursing. *Nursing Outlook*. 1997;45(5):209-14.
39. Daverschoot M, van der Wal H. The position of nurses in the new Dutch euthanasia bill: a report of legal and political developments. *Ethics & Medicine: a Christian Perspective*. 2001;17(2):85-92. 11.
40. Allen WL, Brushwood DB. Pharmaceutically assisted death and the pharmacist's right of conscience. *Journal of Pharmacy & Law*. 1996;5(1):1-18.
41. Carey KW. Refusing to follow orders: what's the cost of saying no? *Nursinglife*. 1985;5(4):53-6.
42. Shaw DM. Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*. 2014;98(3):247-51.
43. Allard J, Fortin M-C. Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*. 2016:28.
44. Kirby J. Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death? *Med Health Care Philos*. 2016;19(4):629-35.
45. Bollen J, Ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics*. 2016;42(8):486-9.
46. Bollen J, de Jongh W, Hagens J, van Dijk G, Ten Hoopen R, Ysebaert D, et al. Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *Am J Transplant*. 2016;16(7):1967-72.
47. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics*. 2012;26(1):32-48.
48. Wicclair MR. Conscientious Objection in Health Care: An Ethical Analysis. *Cambridge: Cambridge University Press*; 2011.
49. Spital A, Taylor JS. Routine recovery of cadaveric organs for transplantation: consistent, fair, and life-saving. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007;2(2):300-3.

## Annexe 7 : programme de l'atelier



En collaboration avec :



Canadian Society of Transplantation  
Société canadienne de transplantation  
LEADERSHIP IN CANADIAN TRANSPLANTATION | LEADERSHIP EN TRANSPLANTATION AU CANADA



## Don d'organes et de tissus chez le patient conscient et apte

### Programme de l'atelier du lundi 15 mai 2017 (jour 1)

Hôtel Sheraton Gateway (Terminal 3, 3000 Aéroport international Lester B. Pearson-Toronto) – Salle Alpine

8 h 00 – 8 h 30			<b>Petit-déjeuner</b>		
	<b>Présentation</b>		<b>Présentateur(s)</b>		
8 h 30 – 8 h 50	Mot de bienvenue de la Société canadienne du sang		Dr Sam Shemie Kimberly Young		
8 h 50 – 9 h 05	Tour de table		Présentations individuelles		
9 h 05 – 9 h 15	Déroulement et structure de la réunion		Dr Sam Shemie		
<b>Préparer le terrain</b>					
	<b>Présentation</b>		<b>Présentateur(s)</b>		
9 h 15 – 9 h 35	Allocution sur les enjeux		Dr Michael Sharpe		
9 h 35 – 9 h 55	Évolution, démographie, pratiques et procédures liées à l'AMM au Canada		Dr James Downar		
9 h 55 – 10 h 25	Le don après l'euthanasie en Belgique		Dr Dirk Ysebaert		
10 h 25 – 10 h 40	Période de questions				
10 h 40 – 11 h			<b>Pause</b>		
11 h – 12 h					
<b>Questions du groupe de participants</b>					
12 h – 12 h 45			<b>Dîner</b>		
<b>Attentes des patients, des familles et du public</b>					
	<b>Présentation</b>		<b>Présentateur(s)</b>		
12 h 45 – 13 h 20	Points de vue des patients		Dre Shelly Sarwal Sandra Martin		
13 h 20 – 13 h 30	Période de questions				
13 h 30 – 13 h 50	Expérience préliminaire en Ontario		Dr Andrew Healey		
13 h 50 – 14 h 45	Commentaires du Québec		Dr Jean-François Lizé		
<b>Questions du groupe de participants</b>					
14 h 45 – 15 h			<b>Pause</b>		
<b>Considérations juridiques et éthiques</b>					
	<b>Présentation</b>		<b>Présentateur(s)</b>		
15 h – 15 h 20	Survol des aspects juridiques et éthiques		Vanessa Gruben		
15 h 20 – 15 h 35	Perspectives du Québec		Marie-Noëlle Saint-Pierre		
15 h 35 – 15 h 50	Période de questions — groupe de spécialistes des aspects juridiques et éthiques		Daniel Buchman Dre Marie-Chantal Fortin Vanessa Gruben Marie-Noëlle Saint-Pierre		
15 h 50 – 17 h					
<b>Questions du groupe de participants</b>					
<b>17 h – 19 h Réception dans le foyer de la salle Alpine</b>					

## Programme de l'atelier du mardi 16 mai 2017 (jour 2)

Hôtel Sheraton Gateway (Terminal 3, 3000 Aéroport international Lester B. Pearson-Toronto) – Salle Alpine

7 h 30 – 8 h	<b>Petit-déjeuner</b>	
8 h – 8 h 15	<b>Présentation</b> Récapitulation du jour 1 et présentation du jour 2	<b>Présentateur(s)</b> Dr Sam Shemie Dr Michael Sharpe
8 h 15 – 9 h 45	<b>Questions du groupe de participants</b>	
9 h 45 – 10 h	<b>Pause</b>	
<b>Admissibilité au don</b>		
10 h – 10 h 25	<b>Présentation</b> Maladies neurologiques terminales et répercussions sur le don d'organes	<b>Présentateur(s)</b> Dre Christen Shoosmith
10 h 25 – 10 h 30	Période de questions	
10 h 30 – 12 h	<b>Questions du groupe de participants</b>	
12 h – 12 h 45	<b>Dîner</b>	
<b>Qualité et responsabilisation</b>		
12 h 45 – 13 h 05	<b>Présentation</b> Point de vue des coroners sur l'AMM et le don d'organes	<b>Présentateur(s)</b> Dr Dirk Huyer
13 h 05 – 14 h 15	<b>Questions du groupe de participants</b>	
14 h 15 – 14 h 50	Réflexions : <ul style="list-style-type: none"> <li>– Rétroaction sur la recherche</li> <li>– Proposition d'une stratégie de communication publique</li> </ul>	
14 h 50 – 15 h	Mot de la fin	

## Annexe 8 : fiches d'information et questions de l'atelier

---

### Questions de fond et fiches d'information

---

#### Questions :

1. Discutez des avantages et des inconvénients de la demande systématique (approche auprès de tous les patients) plutôt que de répondre uniquement aux demandes des patients à propos du don d'organes et de tissus.
  - a. Quelle méthode préférez-vous et pourquoi?
  - b. Devrait-il y avoir des différences dans l'approche selon que le patient consent à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV?
  - c. De quelle façon, le cas échéant, le fait qu'une personne ait déjà officialisé son intention de faire don de ses organes (registre de don, permis de conduire, carte d'assurance maladie) influence-t-il votre préférence en ce qui concerne l'approche systématique par rapport à l'approche faite uniquement auprès des patients ayant demandé à faire un don d'organes et de tissus?

#### **Sondage Ipsos Reid auprès du public canadien en 2016, n = 1 006**

- Les Canadiens approuvent à 92 % le don d'organes après le décès.
- L'idée qu'un patient conscient et apte puisse être admissible au don d'organes s'il décide de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales (87 %) ou de demander l'aide médicale à mourir (80 %) jouit d'un soutien élevé, cependant il est nettement inférieur au taux d'approbation du don d'organes en général (92 %).
- Les répondants plus âgés et les femmes étaient plus susceptibles d'approuver ou de soutenir le don d'organes dans ces circonstances.
- Une proportion beaucoup plus élevée des répondants s'opposent à l'idée qu'un patient ayant reçu l'AMM puisse donner ses organes (12 %, comparativement à 6 % des répondants qui s'opposent au don après l'arrêt des TMFV; 4 % s'opposent au don d'organes en général).
- Les préoccupations de ceux qui s'opposent au don d'organes dans ces circonstances englobent le risque de transmission de la maladie du donneur au receveur (48 %), la possibilité que des personnes vulnérables se sentent poussées à cesser les TMFV ou à choisir l'AMM plus tôt qu'elles ne l'auraient fait autrement (46 %) ou que les personnes vulnérables se sentent poussées à donner leurs organes (43 %).
- Huit personnes sur dix étaient d'accord avec le fait que les médecins ou d'autres professionnels de la santé qualifiés doivent discuter du don d'organes avec tous les patients adultes, peu importe leur maladie ou trouble et leur décision en matière de soins de fin de vie.
- Soixante-quinze pour cent des répondants estiment qu'il faut tenir compte des données scientifiques et des préoccupations des receveurs pour décider qui devrait ou non donner ses organes.
- La majorité des répondants (83 %) conviennent que la décision de don d'organes devrait être confirmée avant l'administration des soins de fin de vie; toutefois, moins de gens (53 %) étaient d'accord pour que le don d'organes soit abordé seulement APRÈS la décision relative à l'arrêt des TMFV ou à l'aide médicale à mourir.

- Malgré un taux élevé d’approbation du don d’organes dans l’ensemble ainsi qu’un soutien élevé pour le don après l’administration d’un soin de fin de vie, un quart des répondants affirment être indécis quand on leur demande s’ils accepteraient un organe donné par une personne ayant opté pour l’arrêt des TMFV ou l’AMM.

**Arguments favorables et défavorables au don d’organes après l’AMM ou l’arrêt des TMFV**  
 (Extrait adapté de : *Que savons-nous sur le don d’organes après le décès chez le patient adulte conscient et apte? Examen de la portée.*)

<b>Arguments favorables</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Possibilité d’augmenter le nombre d’organes disponibles (2-12)</li> <li>• Ces organes seraient probablement de meilleure qualité (8)</li> <li>• Respect de l’autonomie et de la faculté d’autodétermination du patient (2, 4, 5, 13-16)</li> <li>• Bienfait personnel pour le donneur, qui pourrait avoir plus de facilité à envisager sa propre mort parce qu’elle permettra de sauver ou d’améliorer la vie d’une autre personne (4, 16)</li> <li>• Bienfait pour la famille qui pourrait mieux vivre son deuil (4, 16)</li> <li>• Rapport coût-efficacité avantageux en faveur du don d’organes dans ces circonstances (4, 12)</li> <li>• Possibilité d’accroître l’acceptation du public à l’égard de l’aide médicale à mourir (12)</li> </ul>
<b>Arguments défavorables</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de pression indue sur les patients           <ul style="list-style-type: none"> <li>□ une personne qui n’aurait autrement pas choisi l’AMM pourrait faire le choix de mourir pour donner ses organes afin d’aider les autres (4)</li> </ul> </li> <li>• Le fait de permettre le don d’organes après l’AMM ou l’arrêt des TMFV pourrait miner la confiance du public dans le système de don d’organes, puisque « les médecins pourraient être tentés d’émettre un pronostic plus pessimiste pour le patient afin de l’inciter à demander l’arrêt des traitements (13) »</li> </ul>

- Certains soutiennent que tous les patients dans ces circonstances devraient être informés de la possibilité de don d’organes (2, 11, 17).
  - Une telle façon de procéder serait conforme aux principes d’autonomie et de justice, puisque tous les donneurs potentiels disposeraient de l’information nécessaire pour prendre une décision éclairée (2, 15).
- En revanche, d’autres affirment que si on donne l’information à tous les patients, cela pourrait être perçu comme une pression exercée pour les encourager à donner (2).
- L’un des facteurs dont le médecin peut tenir compte est le fait que le patient s’est inscrit ou non comme donneur d’organes (15, 17).
- Le document d’orientation du Réseau Trillium pour le don de vie précise que l’approbation de la demande d’aide médicale à mourir constitue un cas de « mort imminente » et oblige les établissements désignés à l’aviser afin que l’approche puisse être engagée auprès du patient (18).
- Québec : désaccord entre la Commission de l’éthique en science et en technologie (CEST) et Transplant Québec sur la pertinence d’approcher le patient (2).

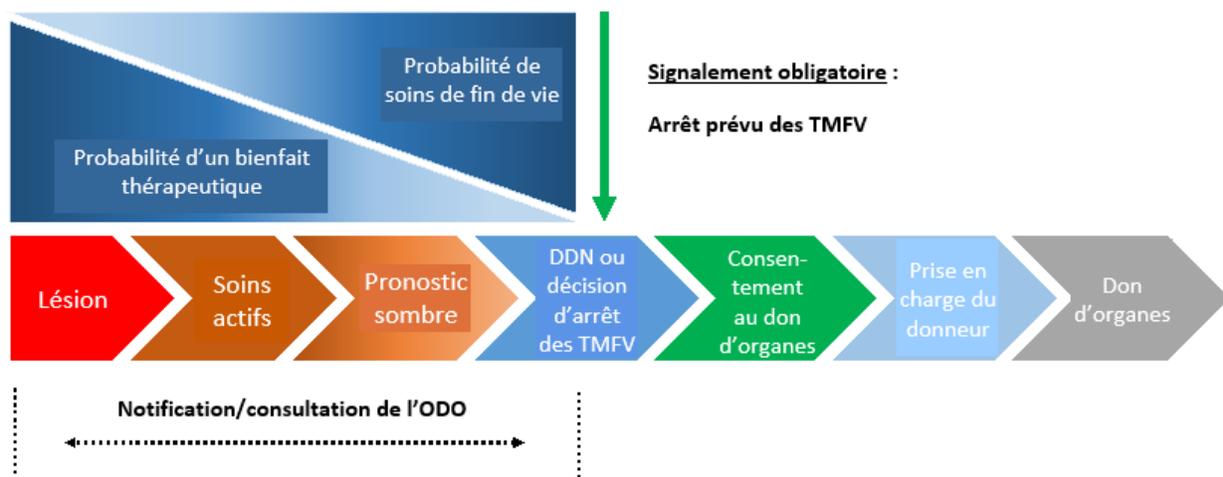
Les documents de la Société canadienne du sang intitulés *Rapport sur la consultation relative à l'éthique (2011)* et *Entretiens de fin de vie avec les familles des donneurs potentiels : Pratiques exemplaires sur la façon d'offrir l'option de don (2014)* contiennent les recommandations suivantes :

- Maximiser l'identification, le signalement et le consentement en s'assurant que le système offre un accès à proximité à tous les types de dons conformément aux politiques publiques et aux valeurs sociales de la population générale.
- Rencontrer la famille de chaque donneur potentiel pour lui offrir l'option du don.
- Notifier l'organisme de don d'organes le plus tôt possible et avant la première rencontre avec la famille à propos du don.
- Il y a une obligation de communiquer et de divulguer l'information nécessaire afin de permettre aux donneurs potentiels ou à leurs représentants de prendre une décision éclairée à propos du don.
- Il faut tenir compte de la situation géographique d'un donneur potentiel. Cet élément a une incidence sur la disponibilité des équipes de prélèvement d'organes et de tissus, car les services ne sont pas offerts dans toutes les régions. Il n'est pas obligatoire d'offrir le service de don dans tous les établissements pourvu qu'un accès à ces services soit offert à distance raisonnable et que les donneurs ou leurs familles soient informés des options possibles.

### Examen des lois provinciales

Un examen des lois provinciales sur le don de tissus montre que la Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse ont des lois rendant le signalement obligatoire — l'ODO doit être notifié lorsque le décès est imminent ou constaté. En Alberta, il est obligatoire d'examiner la possibilité de don après la constatation du décès. Au moment de rédiger le présent rapport, la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador n'avaient pas de lois en ce sens.

**Figure 1 : séquence des soins dans le contexte du don après décès pour ce qui est de la notification et du signalement**



**Tableau 1 : politiques sur le don d'organes dans les pays où le décès avec assistance médicale est permis (adapté de la publication des chercheurs Allard et Fortin, *J Med Ethics*, 2016)**

<b>Pays ou État</b>	<b>Don d'organes</b>
Suisse (suicide assisté avec l'aide d'une personne non-médecin)	Pas possible
Belgique (euthanasie)	Possible à la demande du patient 21 patients (2005-2015) <sup>20</sup>
Pays-Bas (euthanasie, suicide assisté)	Possible après l'euthanasie à la demande du patient Protocole officiel de don après euthanasie en cours de préparation 15 patients (2012-2015) <sup>21</sup>
Luxembourg (euthanasie)	Illégal
États de l'Oregon, de Washington, du Vermont et du Montana (États-Unis) (suicide assisté)	Pas possible
Ontario (Canada)	Option de don offerte systématiquement
Québec (Canada)	À la demande du patient

---

## Questions de fond et fiches d'information

---

### Questions :

6. Discutez du rôle de ces équipes et formulez des recommandations sur la séparation ou l'harmonisation des devoirs dans le processus des soins de fin de vie (T0–T4).
7. Nommez quelques défis propres à ce contexte pour ce qui est de la discussion sur le consentement.
  - À quelle étape du plan de soins de l'AMM ou de l'arrêt des TMFV devrait-on discuter du don d'organes et de tissus avec le patient? Devrait-il y avoir une période d'attente après la décision d'AMM? Le cas échéant, veuillez préciser.
  - Comment devrait-on gérer les demandes que formulent les patients à propos du don d'organes et de tissus avant la discussion sur le consentement à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV?
  - Quand doit-on notifier l'organisme de don d'organes? Qui doit mener la discussion sur le consentement au don d'organes et de tissus? Le professionnel de la santé qui présente la demande doit-il avoir des compétences particulières dans ces circonstances?
  - Dans quel cadre la conversation devrait-elle se dérouler?
8. Examinez les points suivants :
  1. De quelle façon la décision de procéder à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV peut-elle influencer sur la décision de faire un don d'organes ou de tissus?
  2. Comment la décision de faire un don d'organes ou de tissus peut-elle influencer sur la décision antérieure d'AMM ou d'arrêt des TMFV?

Le niveau de conscience et l'aptitude auront être établis dans le cadre de la demande ou du consentement formulés par le patient lui-même pour l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Les patients qui demandent l'AMM doivent confirmer leur consentement avant l'intervention.
  3. Pensez aux facteurs qui pourraient exercer une influence indue sur la décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV. Quelles questions ou informations courantes, le cas échéant, devraient faire partie des discussions sur le consentement au don afin de protéger les patients contre toute influence indue?
  4. Dans quelles circonstances la décision de faire un don pourrait-elle limiter la capacité du patient de changer d'idée à propos de sa décision sur ses soins de fin de vie? Suggérez des moyens par lesquels vous pourriez atténuer cet aspect.
  5. Suggérez des mécanismes pour offrir un soutien continu aux patients après qu'ils ont consenti au don d'organes et de tissus.
  6. Dans quelles circonstances, le cas échéant, faudrait-il réévaluer la capacité décisionnelle ou l'aptitude avant la prise d'une décision à propos du don d'organes?
  7. Actuellement, une personne qui choisit l'AMM doit réitérer son consentement juste avant l'intervention. Après avoir pris la décision de demander l'AMM ou l'arrêt des TMFV et avoir consenti au don d'organes, il arrive que des patients deviennent subitement inaptes (perte de connaissance et de capacité).
  8. Veuillez préciser s'il faut aller de l'avant dans ces circonstances et comment on devrait procéder.
  9. Dans ces circonstances, comment procéderiez-vous pour gérer l'opposition de la famille qui souhaite passer outre à la demande d'un patient de faire don de ses organes?
  10. Comment traiteriez-vous la demande des patients souhaitant garder confidentielle leur décision d'AMM ou d'arrêt des TMFV dans le contexte du don d'organes et de tissus?
  11. Dans quelles circonstances, le cas échéant, pourrait-on permettre à un patient de faire un don d'organes dirigé?
  12. Comment traiteriez-vous la demande d'un patient souhaitant faire un don d'organes de son vivant avant l'intervention d'AMM ou l'arrêt des TMFV?

**Extrait adapté de : *Que savons-nous sur le don d'organes après le décès chez le patient adulte conscient et apte? Examen de la portée.***

Pour être admissible à l'AMM, une personne doit avoir au moins 18 ans, être capable de prendre des décisions relatives à ses soins de santé, être atteinte d'une maladie grave et irrémédiable comme le définit la loi, avoir fait une demande volontaire d'AMM libre de toute pression ou influence extérieure et avoir donné un consentement éclairé pour recevoir l'AMM (1).

**Considérations éthiques**

- Les patients peuvent être influencés ou poussés à consentir au don d'organes (2, 4, 13, 15).
- Le patient peut se sentir contraint de consentir au don parce qu'il dépend de son médecin pour le retrait des soins et qu'il perçoit que ce dernier est favorable au don d'organes (13, 17).
- Des patients pourraient choisir de mourir afin de donner leurs organes pour sauver la vie d'autres personnes (4, 5, 15, 16) ou pourraient choisir de mettre fin à leur vie plus tôt qu'ils ne l'auraient fait autrement, afin de pouvoir faire un don (5).
- Le simple fait d'informer le patient de la possibilité de don pourrait exercer une pression sur ce dernier (2, 12, 17).
- La [pression pourrait se trouver] exacerbée si le patient connaît un receveur en attente d'un organe (15).
- Le professionnel de la santé doit explorer soigneusement les motivations du patient en ce qui concerne l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don dans le cadre du processus d'évaluation.
- Le guide de pratique néerlandais souligne qu'il ne faut pas décourager les intentions altruistes du patient si celui-ci répond aux critères relatifs à l'euthanasie : le don ne doit pas être découragé ou interdit uniquement parce que le patient exprime une motivation altruiste (15).

**Autres considérations cliniques ou médicales**

- Capacité à consentir (par exemple, « confirmer que la personne souffre d'une maladie neurologique fatale, vérifier et traiter la dépression et reconnaître que certains patients souffrent de dépression, de pseudo-démence ou de démence ») (16).
  - « Il est impératif de discuter de la marche à suivre si l'état du patient se détériore et que ce dernier devient inconscient dans les jours précédant l'intervention. » (15)
- Coopération accrue entre les prestataires de soins de santé et les centres responsables des soins de fin de vie, du prélèvement des organes et de la transplantation (5, 8).
- Veiller à ce qu'un coordonnateur de greffe assiste à la rencontre entre le patient et le médecin qui effectuera l'AMM ou l'arrêt des TMFV (15).
- La discussion doit avoir lieu seulement *après* celle concernant l'arrêt des TMFV ou l'AMM (5, 11, 12, 17).
- La discussion sur le don d'organes devrait être menée par l'équipe de prélèvement des organes plutôt que par le médecin traitant du patient (16).
  - D'autres ont fait valoir que « le médecin traitant, qui a souvent une relation de confiance de longue date avec le patient, est habituellement la meilleure personne pour discuter du don d'organes » (15).
- Créer des centres spécialisés où le don d'organes peut avoir lieu après l'AMM ou l'arrêt des TMFV (8).
  - Prendre des dispositions avec le coroner (15).
  - Pour offrir du soutien ou des mécanismes de débrefage aux professionnels de la santé et au personnel médical qui participent à ces cas.
    - Ces cas peuvent être difficiles sur le plan émotionnel (16).

**Mécanismes de protection pour le patient et le donneur potentiel**

Les publications mentionnent plusieurs mécanismes permettant de protéger les intérêts du patient et de s'assurer qu'il consent de manière libre et éclairée à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV ainsi qu'au don d'organes. Notamment :

- la séparation des décisions et des processus;
- s'assurer que la responsabilité d'arrêter les TMFV ou d'administrer l'AMM et celle du don d'organes sont confiées à des équipes distinctes (2, 4, 7, 8, 14, 15);
- la présence d'équipes médicales distinctes protège le patient du risque de pression mentionné plus haut;
  - Le patient pourrait se sentir obligé de consentir au don afin d'obtenir la collaboration de son médecin pour l'arrêt des TMFV ou l'AMM.
- la capacité de consentir de manière libre et éclairée à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV et au don d'organes (6);
- la période d'attente donne la possibilité au patient de reconsidérer ou de retirer son consentement à l'arrêt des TMFV, à l'AMM ou au don d'organes.

### Don dirigé

- Possibilité que le patient demande l'arrêt des traitements ou l'AMM afin de pouvoir donner ses organes à un receveur précis (15) ou à n'importe qui.
  - Sa décision pourrait être motivée par une influence extérieure, notamment des considérations financières (18).
- On suggère d'interdire le don dirigé dans ce contexte (2, 15).
- Le don fait de son vivant est le plus souvent dirigé, et aucune disposition explicite n'interdit le don dirigé après le décès au Canada (2).

Le guide de pratique néerlandais souligne qu'il est illogique qu'un patient ayant choisi l'euthanasie puisse désigner un receveur en optant pour le don fait de son vivant avant l'euthanasie, mais que ce même donneur ne puisse pas faire un don dirigé après son décès (15).

### Perception du public

- Le don d'organes après l'AMM pourrait « rehausser l'acceptabilité sociale des pratiques [d'AMM] » (4, 12).
- Il y a un risque que « l'association [du don et de la transplantation d'organes] à [l'AMM] réduise l'acceptabilité globale [du don et de la transplantation d'organes] et que cela mine la confiance des membres de la société envers les pratiques classiques de don et de transplantation d'organes » (12).

### Moyens d'atténuer ces préoccupations

- Le consentement éclairé donné par le patient lui-même (12).
- L'adoption de processus transparents et uniformes pour favoriser la confiance du public dans le système (3, 6).
- La séparation des décisions concernant l'AMM et le don (2).
- Un processus de notification et de demande de permission dans les cas concernant le coroner ou le ministère public pour l'obtention du corps à des fins de don d'organes (8, 15).
- Un processus d'examen par un comité régional sur l'euthanasie (15).

### Principaux mécanismes de protection dans le contexte canadien

- a. la séparation des décisions concernant l'AMM, l'arrêt des TMFV et le don d'organes;
- b. la discussion sur le don d'organes doit avoir lieu uniquement après qu'une décision concernant l'AMM ou l'arrêt des TMFV a été prise;
- c. la séparation des équipes : une équipe distincte pour les soins de fin de vie, le prélèvement des organes et la transplantation des organes;
- d. il faut assurer la coordination entre ces équipes pour faire en sorte que le patient reçoive des soins de la plus haute qualité et que ses volontés soient respectées dans la mesure du possible.

## Références

1. Medical Assistance in Dying. Criminal Code, R.S.C., 1985, c. C-46, s 241.2(1).
2. Allard J, Fortin M-C. Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*. 2016;medethics-2016-103460.
3. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics*. 2012;26(1):32-48. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x. PubMed PMID: 20459428; PubMed Central PMCID: PMC3267048.
4. Shaw DM. Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*. 2014;98(3):247-51. doi: 10.1097/TP.000000000000099. PubMed PMID: 24825514.
5. Shaw DM. Saving lives with assisted suicide and euthanasia: Organ donation after assisted dying. In: Cholbi M, Varelius J, editors. *New Direction in the Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. New York: Springer International Publishing; 2015. p. 185-92.
6. Overby KJ, Weinstein MS, Fiester A. Addressing Consent Issues in Donation After Circulatory Determination of Death. *Am J Bioeth*. 2015;15(8):3-9. doi: 10.1080/15265161.2015.1047999. PubMed PMID: 26225503.
7. Van Raemdonck D, Verleden GM, Dupont L, Ysebaert D, Monbaliu D, Neyrinck A, et coll. Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Appl Cardiopulm Pathophysiol*. 2011;15:38-48.
8. van Wijngaarden AK, van Westerloo DJ, Ringers J. Organ Donation After Euthanasia in the Netherlands: A Case Report. *Transplant Proc*. 2016;48(9):3061-3. doi: 10.1016/j.transproceed.2016.02.066. PubMed PMID: 27932146.
9. Baginski W. Hastening death: dying, dignity and the organ shortage gap. *Am J Law Med*. 2009;35(4):562-84. PubMed PMID: 20196283.
10. Detry O, Le Dinh H, Noterdaeme T, De Roover A, Honore P, Squifflet JP, et coll. Categories of donation after cardiocirculatory death. *Transplant Proc*. 2012;44(5):1189-95. doi: 10.1016/j.transproceed.2012.05.001. PubMed PMID: 22663982.
11. Cohen-Almagor R. First do no harm: pressing concerns regarding euthanasia in Belgium. *Int J Law Psychiatry*. 2013;36(5-6):515-21. doi: 10.1016/j.ijlp.2013.06.014. PubMed PMID: 23859807.
12. Kirby J. Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death? *Med Health Care Philos*. 2016;19(4):629-35. doi: 10.1007/s11019-016-9711-8. PubMed PMID: 27263089.
13. Epker JL, De Groot YJ, Kompanje EJ. Obtaining consent for organ donation from a competent ICU patient who does not want to live anymore and who is dependent on life-sustaining treatment; ethically feasible? *Clinical Ethics*. 2013;8(1):29-33.
14. Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, Squifflet JP, Detry O, De Roover A, et coll. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc*. 2009;41(2):585-6. doi: 10.1016/j.transproceed.2008.12.025. PubMed PMID: 19328932.
15. Bollen J, de Jongh W, Hagens J, van Dijk G, Ten Hoopen R, Ysebaert D, et coll. Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *Am J Transplant*. 2016;16(7):1967-72. doi: 10.1111/ajt.13746. PubMed PMID: 26842128.
16. Smith TJ, Vota S, Patel S, Ford T, Lyckholm L, Bhushan A, et coll. Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*. 2012;15(1):16-9.
17. Bollen J, Ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics*. 2016;42(8):486-9. doi: 10.1136/medethics-2015-102898. PubMed PMID: 27012736.
18. Organ and Tissue Donation after Medical Assistance in Dying: Guidance Document. Réseau Trillium pour le don de vie, 2016.

---

## Fiche d'information

---

### Questions :

Il peut y avoir des obstacles sur le plan individuel et institutionnel pour ce qui est d'offrir l'AMM ou l'arrêt des TMFV, le don d'organes ou de tissus, de réaliser l'intervention d'AMM ou l'arrêt des TMFV, le prélèvement des organes, ou de l'acceptation des organes par le receveur de la transplantation.

1. Quelles mesures d'accommodement devrait-on proposer dans le cas des prestataires de soins de santé qui refusent de participer au don ou à la transplantation après l'AMM pour des questions de conscience? Quelles sont la portée et les limites à cet égard? Quelles devraient être les responsabilités du professionnel de la santé ayant des objections de conscience?
2. Le processus d'AMM, d'arrêt des TMFV et de don d'organes et de tissus peut être difficile sur le plan émotionnel pour un professionnel de la santé. Veuillez suggérer des moyens de soutenir les professionnels de la santé participant à ce processus.

### **Procédures et logistique**

1. Discutez de la façon de gérer la séparation des rôles, mentionnée plus tôt, et de la nécessité de coordonner les soins cliniques, les soins de fin de vie, l'AMM, le retrait des TMFV, le don, le prélèvement et la logistique entourant la transplantation.
2. Dans le cas des donneurs potentiels ayant consenti au don, des restrictions s'appliquent à leurs soins de fin de vie après l'AMM ou l'arrêt des TMFV. Elles peuvent inclure la nécessité pour le patient d'être hospitalisé pour permettre l'AMM ou l'arrêt des TMFV (par exemple, à l'unité des soins intensifs ou à la salle d'opération), les tests d'évaluation du donneur, les épreuves de fonctionnement de l'organe, le suivi, les interventions précédant le décès, ainsi que l'obligation de prélever les organes immédiatement après le décès. Le consentement éclairé doit être obtenu pour toutes les interventions précédant le décès.
  1. Y a-t-il d'autres changements ou restrictions dont il faut tenir compte?
  2. Veuillez préciser s'il faut aller de l'avant dans ces circonstances et comment on devrait procéder.
3. Les pratiques relatives à l'AMM ne contiennent pas de recommandations particulières sur la constatation du décès. Y a-t-il des recommandations supplémentaires sur la constatation du décès et la surveillance à l'étape de la fin de vie dans le cas des donneurs chez qui on procède à l'AMM ou à l'arrêt des TMFV?

### **Objection de conscience (extrait de Buchman et coll. 2017)**

Le professionnel de la santé a [une objection de conscience s'il perçoit] une tension entre ses devoirs moraux personnels et professionnels.

La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir précise que « chacun jouit de la liberté de conscience et de religion au titre de l'article 2 de la Charte canadienne des droits et libertés » et que « le présent article n'a pas pour effet d'obliger quiconque à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir » (5).

**Tableau 2 : résumé des grands thèmes**

Thème	Résumé
Absence de consensus sur la définition, la portée et les limites	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La documentation semble corroborer la notion d'objection de conscience pour les prestataires de soins de santé, mais il y a absence de consensus sur sa portée ou ses limites.</li> </ul>
La nécessité, le cadre et les limites de l'obligation de diriger le patient vers un collègue	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les opinions exprimées dans les publications étaient partagées entre l'obligation pour un professionnel de la santé ayant une objection de conscience d'adresser le patient à un autre professionnel disponible et volontaire et le fait que toute action de diriger le patient ailleurs est une forme de complicité à un acte que l'on juge moralement répréhensible.</li> </ul>
Participation des différents professionnels de la santé et collaboration entre eux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des termes comme <i>participation</i> et <i>collaboration</i> sont des points de controverse dans les publications sur l'AMM.</li> <li>• Certains prestataires de soins de santé, comme les infirmières et les pharmaciens, pourraient juger qu'ils sont moralement impliqués dans l'AMM, même s'ils n'administrent pas directement l'AMM.</li> </ul>
Tensions entre le refus basé sur l'objection de conscience et la sécurité d'emploi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certains prestataires de soins de santé pourraient estimer qu'ils n'ont pas la possibilité d'invoquer l'objection de conscience face à un acte qu'ils jugent moralement répréhensible parce qu'ils craignent de perdre leur emploi.</li> </ul>
Préjudice potentiel pour le donneur et le candidat à la transplantation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rareté de la documentation.</li> <li>• Le fait de s'opposer à l'utilisation des organes de donneurs décédés après l'AMM peut entraîner le décès de patients.</li> <li>• Le refus ne respecte pas la volonté du patient de donner ses organes.</li> </ul>

### Résumé

Tous les citoyens du Canada, y compris les prestataires de soins de santé canadiens, jouissent de la liberté de conscience et de religion.

- Étant donné la controverse entourant l'AMM, il se peut que des prestataires de soins de santé, des programmes de transplantation ou des hôpitaux s'opposent à l'utilisation d'organes provenant de donneurs décédés après l'AMM.
  - Cela pourrait retarder, entraver et peut-être empêcher l'utilisation des organes à des fins de transplantation, ce qui risque de causer des décès.
- Les objections à l'utilisation des organes fondées sur la cause du décès du donneur peuvent varier entre les prestataires de soins de santé et les établissements.
  - Cela pourrait mener à des iniquités dans le système de don et de transplantation d'organes.

### Procédures et logistique

**Extrait adapté de : *Que savons-nous sur le don d'organes après le décès chez le patient adulte conscient et apte? Examen de la portée.***

### Considérations pratiques

Effets possibles de la décision de don d'organes :

- Modification des soins de fin de vie du patient qui décide de donner ses organes;
  - procédures préparatoires, analyses sanguines et examens d'imagerie (8, 15);
  - peut avoir à consentir à une série d'interventions avant son décès, comme l'administration d'héparine, visant à maintenir la qualité de ses organes (2, 15).
- obligation pour le patient de décéder à l'hôpital et non à la maison (2, 4, 8, 15, 17);

- assurer des conditions optimales de prélèvement des organes et maximiser les chances de succès de la transplantation (5, 15, 17).
- pour la famille, peut avoir des répercussions sur la possibilité de dire au revoir à l'être cher et la façon de vivre son deuil (2, 15, 17);
  - le patient doit être amené à la salle d'opération dès que le médecin a constaté le décès (17);
  - de nombreuses familles « semblent appuyer fortement la dernière volonté du patient même si elle s'accompagne peut-être d'un fardeau supplémentaire » (17).

### Enjeux cliniques pratiques

- Le décès circulatoire est établi (15).
- La courte période d'ischémie avant le décès associée au don après l'AMM représente un avantage potentiel par rapport au don après l'arrêt des TMFV (5).

Les lignes directrices canadiennes actuelles sur la détermination du décès pour un DDC disent ceci : « À partir du début de l'arrêt circulatoire, au moins un médecin doit observer une absence de pouls palpable, de tension artérielle et de respiration pendant une période continue de cinq minutes. Le diagnostic de décès doit être établi par deux médecins et documenté par l'absence de pouls palpable, de tension artérielle et de respiration jusqu'à la fin de cette période de cinq minutes. Le médecin présent pendant la période d'observation continue de cinq minutes et qui pose l'un des diagnostics de décès doit faire partie du personnel et doit avoir les compétences et la formation nécessaires. La surveillance exigée pour le diagnostic de décès est la priorité durant cette période d'observation. Aucune intervention visant à faciliter le don ne doit être effectuée pendant cette période. Aucun médecin ayant joué un rôle dans le diagnostic de décès du donneur ne doit participer de quelque façon que ce soit à la transplantation. L'heure de la mort, au sens de la loi, correspond à la fin de la période d'observation de cinq minutes. La période d'observation de cinq minutes vise à confirmer l'irréversibilité de l'arrêt circulatoire avant le prélèvement des organes. La tension artérielle est définie comme étant une pression artérielle générant une circulation antérograde. La méthode recommandée pour confirmer l'absence de tension artérielle est une surveillance par cathéter artériel. »

Bollen et coll. 2016 : Selon le Conseil de la santé des Pays-Bas : « Le décès circulatoire est établi par la constatation de l'absence de pression intra-artérielle ou au moyen d'une autre méthode de surveillance de la circulation, et cette étape est suivie d'une période de non-intervention de cinq minutes. Une fois ce temps écoulé, l'arrêt circulatoire et respiratoire est confirmé, et le décès peut être prononcé. »

### Protocole du RTDV sur le don d'organes après l'AMM — version préliminaire

Le patient peut se retirer du processus de don à tout moment.

- Pour permettre le don d'organes, le décès doit se produire à l'hôpital, à proximité de la salle d'opération.
- Le patient devra subir des tests pour évaluer son admissibilité comme donneur avant l'intervention de l'AMM (par exemple, analyses sanguines, radiographie). Pour ce faire, il devra être admis à l'hôpital au moins deux jours avant l'AMM.
- L'ultime évaluation de l'admissibilité d'un organe en vue de la transplantation est réalisée par chacun des programmes de transplantation.
- Si les médicaments nécessaires à l'AMM sont administrés par voie orale, le patient ne sera pas admissible au don d'organes.
- Le donneur devra recevoir de l'héparine avant son décès.
- Processus et lieu de l'évaluation de l'admissibilité médicale.
- Le cathéter artériel doit être mis en place avant l'administration de l'AMM.
- Si le patient refuse le cathéter ou s'il n'est pas possible de l'installer, il faut consulter le médecin de soutien au don pour faire approuver un autre moyen de prononcer le décès.

- Le don d'organes ne pourra avoir lieu avant que le patient n'ait été déclaré décédé conformément à la pratique médicale uniformisée qui prévaut dans le processus classique de don après décès selon des critères circulatoires (par exemple, deux médecins, cathéter artériel).

---

## Questions de fond et fiches d'information

---

### Questions :

#### Admissibilité au don

- a. De quelle façon doit-on gérer l'incertitude entourant la transmission de la SLA et d'autres maladies neurologiques terminales chez le donneur?
- b. En ce qui concerne l'admissibilité au don d'organes et de tissus, de quelle façon doit-on gérer les maladies neurologiques terminales qui n'ont pas fait l'objet d'un diagnostic clair?

#### Répercussions sur la transplantation

1. Dans le cas de l'AMM ou de donneurs atteints de SLA, quelle information, le cas échéant, devrait-on communiquer aux candidats à la transplantation? Veuillez réfléchir à la façon de protéger la confidentialité des renseignements sur le donneur.
2. Y a-t-il des répercussions sur la qualité des organes transplantés et les décisions d'attribution?
3. Devrait-on attribuer une cote de risque (par exemple, la distribution exceptionnelle) aux organes provenant de patients décédés après l'AMM ou l'arrêt des TMFV? Si oui, veuillez préciser.
4. Quel type de suivi recommanderiez-vous pour surveiller la transmission potentielle de maladies neurologiques chez le receveur?

#### **Adaptation de *Les patients atteints de SLA devraient-ils donner des organes?* (Shoesmith et Shetter)**

La SLA est une maladie neurodégénérative qui entraîne une dégénérescence progressive des motoneurons dans le cortex moteur du cerveau et des cellules de la corne antérieure de la moelle épinière. Habituellement, la maladie commence par une faiblesse d'origine neurogène focale qui évolue vers une faiblesse généralisée. Au début, la maladie se manifeste souvent par des difficultés d'élocution et de déglutition, un affaiblissement des mains ou des pieds. Peu importe la zone où l'affaiblissement apparaît initialement, celui-ci progressera dans la région touchée puis s'étendra à d'autres parties du corps.

Le diagnostic de SLA est habituellement posé par un neurologue en fonction de l'histoire du patient, des résultats de l'examen, des résultats d'examen électrophysiologiques et d'autres tests. Les signes habituels de la SLA visibles à l'examen physique sont la faiblesse, l'atrophie musculaire, les fasciculations, l'hyperréflexie, la spasticité et d'autres signes propres au système des motoneurons supérieurs. Malheureusement, il n'existe pas de test unique de laboratoire ou d'électrophysiologie permettant de confirmer un diagnostic de SLA. Étant donné qu'il n'y a pas de test de dépistage spécifique de la SLA, le diagnostic de cette maladie doit être posé par un clinicien chevronné capable de déceler, au moyen des investigations appropriées, la présence de SLA en fonction des antécédents et des résultats de l'examen et d'éliminer les maladies qui y ressemblent.

L'incidence de la SLA est de 2 ou 3 cas par 100 000 habitants.

Environ 10 % des patients atteints de SLA souffrent de la forme héréditaire de la maladie; le mode de transmission de la maladie peut être de type autosomique dominant ou autosomique récessif. La plupart des patients atteints de SLA souffrent de la forme dite sporadique de la maladie; celle-ci n'est donc pas causée par l'une des mutations génétiques connues pour provoquer la SLA, et elle ne touche pas d'autres membres de la famille.

On considérait la SLA comme une maladie qui n'intéressait que le système moteur. Or, on sait maintenant qu'elle cause également chez certains patients des troubles des fonctions exécutives, de la cognition sociale et du comportement, fonctions qui sont gérées par le lobe frontal. Des tests formels en neuropsychologie ont montré que la moitié des patients atteints de SLA présentent un déficit des fonctions cognitives frontotemporales ou des troubles de comportement. Chez 40 % de ces patients atteints de SLA, le trouble cognitif ou comportemental sera suffisamment important pour répondre aux critères de la démence frontotemporale (DFT).

Quelques traitements pharmacologiques présentent un intérêt modeste en ce qu'ils ralentissent l'évolution de la SLA; les patients atteints de SLA finissent par mourir d'une insuffisance respiratoire. Toutefois, un certain nombre d'interventions respiratoires permettent de prolonger la survie des patients atteints de SLA. Plus précisément, la ventilation non invasive, la ventilation invasive et les dispositifs d'aide à la toux (in-exsufflateur) peuvent aider les patients présentant une faiblesse importante des muscles respiratoires. Certains patients atteints de SLA commencent à utiliser la ventilation non invasive et progressivement, ils en viennent à l'utiliser en continu 24 heures sur 24.

### **Avenues possibles pour le don d'organes chez les patients atteints de SLA**

La SLA n'est pas associée à des défaillances organiques à l'extérieur du cerveau et de la moelle épinière. Même si elle entraîne un affaiblissement des muscles respiratoires, le parenchyme pulmonaire est habituellement normal. Les patients atteints de SLA manifestent souvent de l'intérêt pour le don d'organes.

Ces patients peuvent offrir leurs organes de trois façons :

- don après un décès circulatoire (DDC) après l'arrêt de la ventilation invasive;
- DDC après l'arrêt de la ventilation non invasive continue;
- don après l'aide médicale à mourir (AMM).

### **Preuves étayant ou réfutant la transmissibilité de la SLA**

À l'heure actuelle, les recherches menées sur la SLA utilisent des modèles basés sur la forme familiale de la maladie. Malheureusement, on n'a pas trouvé de bons modèles de la forme dite sporadique.

### **Preuves de transmission de la SLA dans les cultures cellulaires**

Les auteurs des articles mentionnent souvent la capacité de transmission de la SLA selon le même principe qu'une maladie à prions en raison des protéines qui induisent des erreurs de repliement ou de l'agrégation des protéines observées dans les modèles de la SLA. Le liquide céphalorachidien (LCR) des patients atteints de SLA peut servir de semence pour propager la maladie.

### **Preuves de transmission de la SLA dans des modèles animaux**

En 1996, Fraser et ses collaborateurs ont réalisé une expérience qui consistait à injecter à des souris des homogénats de cerveau et de moelle épinière provenant de patients décédés de la SLA. L'inoculation a été réalisée par voie intracrânienne et intrapéritonéale chez des souris différentes, et les souris ont été suivies pendant 600 à 800 jours. Aucune des souris n'a contracté la SLA.

### **Il y a déjà eu transplantation d'organes de donneurs atteints de SLA**

En 2012, Toossi et ses collègues rapportaient que 12 patients atteints de SLA aux États-Unis avaient effectué un DDC dans ce pays avant 2011. Smith et ses collègues signalent deux patients atteints de SLA ayant choisi de donner leurs organes après un DDC. On ne peut établir clairement si les deux patients rapportés par Smith faisaient partie de la cohorte de 12 patients de Toossi et de ses collaborateurs, mais les auteurs des articles ne sont pas les mêmes. En Ontario, quelques patients atteints de SLA ont aussi fait don de leurs organes. Aucun rapport publié par la suite n'a fait état d'une transmission de la SLA à un des receveurs des organes de ces patients.

## Opinions des chercheurs canadiens dans le domaine de la SLA sur la transmissibilité de la maladie

Les résultats de la recension de la littérature contenus dans le présent rapport ont été présentés à l'occasion du Forum sur la recherche de SLA Canada, le 30 avril 2017.

Question	Réponses			
	Oui	Non	Probable	Incertain
La SLA est-elle transmissible par la transplantation d'organes?	0 %	7,5 %	55 %	37,5 %
Le risque de transmissibilité de la SLA diffère-t-il selon qu'il s'agit de la forme sporadique ou héréditaire de la maladie?	12,8 %	28,2 %	18 %	41 %
Est-ce que certaines mutations de la forme familiale de la SLA sont plus susceptibles d'être transmissibles?	21 %	23,7 %	-	55,3 %
Devrait-on transplanter les organes de patients atteints de SLA?	53,9 %	12,8 %	-	33,3 %

- Parmi les répondants, 52,5 % ont indiqué que, à leur avis, les patients qui reçoivent des organes de donneurs atteints de SLA devraient être informés de ce fait. Parmi les répondants, 15 % ont indiqué que les receveurs d'organes ne devraient pas être informés afin de protéger la confidentialité de l'information du donneur. Par ailleurs, 32,5 % se sont dit indécis à savoir s'il fallait ou non informer les receveurs du fait que leur organe venait d'un patient atteint de SLA.
- La majorité des répondants préconisaient que les receveurs d'organes de donneurs atteints de SLA fassent l'objet d'une surveillance pour détecter l'apparition de la maladie et, le cas échéant, que celle-ci soit signalée.

### Résumé des énoncés

- Il est impossible d'établir de façon définitive si la SLA est transmissible ou non.
- Il est probable qu'une transmission de la maladie par voie intracérébrale ou intraspineuse soit possible. La barrière hématoencéphalique peut protéger contre la transmission de la SLA après la transplantation d'un organe plein.
- Les receveurs d'organes présentant des facteurs de vulnérabilité génétique à la SLA (c'est-à-dire les patients porteurs de mutations génétiques associées à cette maladie) pourraient être plus susceptibles de contracter la SLA par la transmission de protéines mal repliées. Autrement dit, les receveurs potentiels ayant un parent au premier degré atteint de SLA pourraient courir un risque accru de contracter la SLA à partir d'un organe transplanté provenant d'un patient atteint de la maladie.
- Si la SLA est transmissible par la transplantation d'organes, il s'écoulera vraisemblablement plus de 10 ans avant l'apparition de la maladie. Cette estimation de 10 ans est tirée de l'article portant sur la base de données relative aux patients ayant reçu de l'hormone de croissance provenant d'extraits hypophysaires humains.
- Les receveurs doivent avoir la possibilité de décider s'ils souhaitent accepter un organe provenant d'un patient atteint de SLA et ils doivent être informés du fait que nous ignorons si la SLA est transmissible.
- Les receveurs d'organes provenant de patients atteints de SLA devront être surveillés attentivement pendant toute leur vie pour détecter l'apparition de la maladie. Il peut s'écouler plus de 15 ans avant l'apparition de la SLA. Par conséquent, ces patients devront faire l'objet d'un suivi à long terme.

- Tout cas où le receveur d'une transplantation contracte la SLA ou une autre maladie neurodégénérative doit être signalé à l'organisme provincial de transplantation. Cela inclut les receveurs d'un organe provenant d'un donneur sans maladie neurodégénérative connue. Il est très important de connaître le risque de base à l'égard de la SLA chez tout patient qui reçoit un organe plein lorsqu'il s'agit d'évaluer la corrélation de l'apparition de la SLA avec l'organe donné.

**Adaptation de l'article des chercheurs Allard et Fortin dans *J Med Ethics*, 2016**

- L'AMM n'est pas unanimement approuvée par la population canadienne. Certaines personnes s'y opposent pour des raisons religieuses ou éthiques.
- Des receveurs potentiels opposés à l'AMM pourraient refuser un organe d'un patient qui a reçu l'AMM.
- Certains affirment qu'on devrait informer les receveurs potentiels du fait que le donneur a reçu l'AMM.
- D'autres soutiennent que l'origine des organes ne devrait pas être divulguée.
  - On ne fournit généralement pas aux receveurs potentiels des renseignements détaillés sur les circonstances de la mort du donneur, y compris un suicide violent sans assistance; dans certains pays, en donnant ainsi aux receveurs la possibilité de refuser des organes pour ces raisons « cela entraînerait un gaspillage d'organes et le décès potentiel du receveur ».

## Annexe 9 : sigles

ACIISI	Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs
AMM	aide médicale à mourir
CEST	Commission de l'éthique en science et en technologie (Québec)
CSPCP	Société canadienne des médecins de soins palliatifs
DDC	don après un décès circulatoire <i>Synonymes : don après un décès selon des critères circulatoires, don après un décès cardiocirculatoire ou don après un décès d'origine cardiaque.</i>
DDN	don après un décès neurologique
DFT	démence frontotemporale
DOT	don d'organes et de tissus
ECMO	oxygénation par membrane extracorporelle
FDV	fin de vie
LCR	liquide céphalorachidien
MCJ	maladie de Creutzfeldt-Jakob
MPR	médecin le plus responsable
ODO	organisme de don d'organes
PS	professionnel de la santé
RTDV	Réseau Trillium pour le don de vie
SCSI	Société canadienne de soins intensifs
SCT	Société canadienne de transplantation
SLA	sclérose latérale amyotrophique
SOD1	superoxyde-dismutase 1
TMFV (arrêt des)	arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales
USI	unité de soins intensifs
VNI	ventilation non invasive

## Références

---

1. *Don et greffe d'organes au Canada — Rapport d'étape sur le système 2006-2015*. Ottawa : Société canadienne du sang, 2016.
2. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, Wall W, Rocker G, Howes D, et coll. National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *CMAJ*. 2006;175(8):S1. PubMed PMID: 17124739; PubMed Central PMCID: PMC1635157.
3. Carter c. Canada (Procureur général), 2015 SCC 5 : Cour suprême du Canada (2015).
4. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, chapitre 3 des Lois du Canada (2016).
5. Code civil du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001 (2015).
6. Cook D, Rocker G, Marshall J, Sjøkvist P, Dodek P, Griffith L, et coll. Withdrawal of mechanical ventilation in anticipation of death in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2003;349(12):1123-32. doi: 10.1056/NEJMoa030083. PubMed PMID: 13679526.
7. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, McCarthy L, Inman KJ, Sibbald WJ. A retrospective review of a large cohort of patients undergoing the process of withholding or withdrawal of life support. *Crit Care Med*. 1997;25(8):1324-31. PubMed PMID: 9267945.
8. Institut canadien d'information sur la santé. *Donneurs décédés potentiels au Canada*. 2014.
9. Onwuteaka-Philipsen BD, Brinkman-Stoppelenburg A, Penning C, de Jong-Krul GJ, van Delden JJ, van der Heide A. Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: a repeated cross-sectional survey. *The Lancet*. 2012;380(9845):908-15.
10. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J, Onwuteaka-Philipsen BD, Mortier F, Deliens L. Physician-assisted deaths under the euthanasia law in Belgium: a population-based survey. *Canadian Medical Association Journal*. 2010;182(9):895-901.
11. Loggers ET, Starks H, Shannon-Dudley M, Back AL, Appelbaum FR, Stewart FM. Implementing a death with dignity program at a comprehensive cancer center. *New England Journal of Medicine*. 2013;368(15):1417-24.
12. Atlas of MS 2013: Mapping multiple sclerosis around the world. Multiple Sclerosis International Foundation, 2013.
13. Gruben V, Yazdani S, Goldberg A. *What do we know about deceased organ donation by the conscious, competent adult? A scoping review*. Ottawa : Société canadienne du sang, 2017.
14. Allard J, Fortin M-C. Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*. 2016:medethics-2016-103460.
15. Wilkinson D, Savulescu J. Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation. *Bioethics*. 2012;26(1):32-48. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x. PubMed PMID: 20459428; PubMed Central PMCID: PMC3267048.
16. Shaw DM. Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*. 2014;98(3):247-51. doi: 10.1097/TP.000000000000099. PubMed PMID: 24825514.
17. Shaw DM. Saving lives with assisted suicide and euthanasia: Organ donation after assisted dying. In: Cholbi M, Varelius J, editors. *New Direction in the Ethics of Assisted Suicide and Euthanasia*. New York: Springer International Publishing; 2015. p. 185-92.
18. Overby KJ, Weinstein MS, Fiester A. Addressing Consent Issues in Donation After Circulatory Determination of Death. *Am J Bioeth*. 2015;15(8):3-9. doi: 10.1080/15265161.2015.1047999. PubMed PMID: 26225503.

19. Van Raemdonck D, Verleden GM, Dupont L, Ysebaert D, Monbaliu D, Neyrinck A, et coll. Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Appl Cardiopulm Pathophysiol.* 2011;15:38-48.
20. van Wijngaarden AK, van Westerloo DJ, Ringers J. Organ Donation After Euthanasia in the Netherlands: A Case Report. *Transplant Proc.* 2016;48(9):3061-3. doi: 10.1016/j.transproceed.2016.02.066. PubMed PMID: 27932146.
21. Baginski W. Hastening death: dying, dignity and the organ shortage gap. *Am J Law Med.* 2009;35(4):562-84. PubMed PMID: 20196283.
22. Detry O, Le Dinh H, Noterdaeme T, De Roover A, Honore P, Squifflet JP, et coll. Categories of donation after cardiocirculatory death. *Transplant Proc.* 2012;44(5):1189-95. doi: 10.1016/j.transproceed.2012.05.001. PubMed PMID: 22663982.
23. Cohen-Almagor R. First do no harm: pressing concerns regarding euthanasia in Belgium. *Int J Law Psychiatry.* 2013;36(5-6):515-21. doi: 10.1016/j.ijlp.2013.06.014. PubMed PMID: 23859807.
24. Kirby J. Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death? *Med Health Care Philos.* 2016;19(4):629-35. doi: 10.1007/s11019-016-9711-8. PubMed PMID: 27263089.
25. Epker JL, De Groot YJ, Kompanje EJ. Obtaining consent for organ donation from a competent ICU patient who does not want to live anymore and who is dependent on life-sustaining treatment; ethically feasible? *Clinical Ethics.* 2013;8(1):29-33.
26. Ysebaert D, Van Beeumen G, De Greef K, Squifflet JP, Detry O, De Roover A, et coll. Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc.* 2009;41(2):585-6. doi: 10.1016/j.transproceed.2008.12.025. PubMed PMID: 19328932.
27. Bollen J, de Jongh W, Hagens J, van Dijk G, Ten Hoopen R, Ysebaert D, et coll. Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *Am J Transplant.* 2016;16(7):1967-72. doi: 10.1111/ajt.13746. PubMed PMID: 26842128.
28. Smith TJ, Vota S, Patel S, Ford T, Lyckholm L, Bhushan A, et coll. Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine.* 2012;15(1):16-9.
29. Réseau Trillium pour le don de vie (Loi sur le), c. 39 — Projet de loi 142 (2000).
30. Organ and Tissue Donation after Medical Assistance in Dying: Guidance Document. Réseau Trillium pour le don de vie, 2016.
31. Comité d'éthique de Transplant Québec. Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir. Montréal : Transplant Québec, 2016.
32. Commission de l'éthique en science et en technologie. Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir. Québec : 2016.
33. Ysebaert D, Detry O, Verfaillie G, Mikhalski D, Van Raemdonck D. Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium. *Transplant International.* 2015;28(S4):114.
34. Currow DC, Ward AM, Plummer JL, Bruera E, Abernethy AP. Comfort in the last 2 weeks of life: relationship to accessing palliative care services. *Supportive care in cancer.* 2008;16(11):1255-63.
35. Krmpotic K, Payne C, Isenor C, Dhanani S. Delayed Referral Results in Missed Opportunities for Organ Donation After Circulatory Death. *Crit Care Med.* 2017;45(6):989-92. doi: 10.1097/CCM.0000000000002432. PubMed PMID: 28350643.
36. Routine Notification and Medical Assistance in Dying: Guiding Principles. Réseau Trillium pour le don de vie, 18 mai 2017. Report No.
37. Shemie SD, Robertson A, Beitel J, Chandler J, Ferre E, Evans J, et coll. End-of-Life Conversations with Families of Potential Donors: Leading Practices in Offering the Opportunity for Organ Donation. *Transplantation.* 2017;101(5S-1):S17-26.

38. Bollen J, Ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *J Med Ethics*. 2016;42(8):486-9. doi: 10.1136/medethics-2015-102898. PubMed PMID: 27012736.
39. IPSOS. Organ Donation in Competent Conscious Patients. Ottawa : Société canadienne du sang, 2016.
40. Aide médicale à mourir. Ottawa : Santé Canada; 2017 [mis à jour le 26 avril; cité le 7 juin 2017]. En ligne : <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medecale-mourir.html>
41. Ayers JI, Fromholt S, Koch M, DeBosier A, McMahon B, Xu G, et coll. Experimental transmissibility of mutant SOD1 motor neuron disease. *Acta neuropathologica*. 2014;128(6):791-803.
42. Silverman JM, Fernando SM, Grad LI, Hill AF, Turner BJ, Yerbury JJ, et coll. Disease Mechanisms in ALS: Misfolded SOD1 Transferred Through Exosome-Dependent and Exosome-Independent Pathways. *Cell Mol Neurobiol*. 2016;36(3):377-81. doi: 10.1007/s10571-015-0294-3. PubMed PMID: 26908139.
43. Nonaka T, Masuda-Suzukake M, Arai T, Hasegawa Y, Akatsu H, Obi T, et coll. Prion-like properties of pathological TDP-43 aggregates from diseased brains. *Cell Rep*. 2013;4(1):124-34. doi: 10.1016/j.celrep.2013.06.007. PubMed PMID: 23831027.
44. Ding X, Ma M, Teng J, Teng RK, Zhou S, Yin J, et coll. Exposure to ALS-FTD-CSF generates TDP-43 aggregates in glioblastoma cells through exosomes and TNTs-like structure. *Oncotarget*. 2015;6(27):24178-91. doi: 10.18632/oncotarget.4680. PubMed PMID: 26172304; PubMed Central PMCID: PMC4695178.
45. Chang YJ, Jeng US, Chiang YL, Hwang IS, Chen YR. The Glycine-Alanine Dipeptide Repeat from C9orf72 Hexanucleotide Expansions Forms Toxic Amyloids Possessing Cell-to-Cell Transmission Properties. *J Biol Chem*. 2016;291(10):4903-11. doi: 10.1074/jbc.M115.694273. PubMed PMID: 26769963; PubMed Central PMCID: PMC4777828.
46. Westergard T, Jensen BK, Wen X, Cai J, Kropf E, Iacovitti L, et coll. Cell-to-Cell Transmission of Dipeptide Repeat Proteins Linked to C9orf72-ALS/FTD. *Cell Rep*. 2016;17(3):645-52. doi: 10.1016/j.celrep.2016.09.032. PubMed PMID: 27732842; PubMed Central PMCID: PMC45078984.
47. Fraser H, Behan W, Chree A, Crossland G, Behan P. Mouse inoculation studies reveal no transmissible agent in amyotrophic lateral sclerosis. *Brain pathology*. 1996;6(2):89-99.
48. Salazar AM, Masters CL, Gajdusek DC, Gibbs CJ. Syndromes of amyotrophic lateral sclerosis and dementia: Relation to transmissible Creutzfeldt-Jakob disease. *Annals of neurology*. 1983;14(1):17-26.
49. Connolly JH, Allen IV, Dermott E. Transmissible agent in the amyotrophic form of Creutzfeldt-Jakob disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1988;51(11):1459-60. PubMed PMID: 3069961; PubMed Central PMCID: PMC1032826.
50. Edgren G, Hjalgrim H, Rostgaard K, Lambert P, Wikman A, Norda R, et coll. Transmission of Neurodegenerative Disorders Through Blood Transfusion: A Cohort Study. *Ann Intern Med*. 2016;165(5):316-24. doi: 10.7326/M15-2421. PubMed PMID: 27368068.
51. Huot O, Malaquin G, Jacob JP, Font-Sala C, Creusvaux H, Lamotte C, et coll. Could a deceased possible donor affected by a rare disorder be eligible for organ donation? *Transplant International*. 2013;26(222).
52. Dewitt JD, Kwon J, Burton R, Stroup JS. Conjugal amyotrophic lateral sclerosis. *Proc (Bayl Univ Med Cent)*. 2012;25(1):31-3. PubMed PMID: 22275781; PubMed Central PMCID: PMC3246851.
53. Irwin DJ, Abrams JY, Schonberger LB, Leschek EW, Mills JL, Lee VM, et coll. Evaluation of potential infectivity of Alzheimer and Parkinson disease proteins in recipients of cadaver-derived human growth hormone. *JAMA Neurol*. 2013;70(4):462-8. doi: 10.1001/jamaneurol.2013.1933. PubMed PMID: 23380910; PubMed Central PMCID: PMC3678373.

54. Toossi S, Lomen-Hoerth C, Josephson SA, Gropper MA, Roberts J, Patton K, et coll. Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol.* 2012;71(2):154-6. doi: 10.1002/ana.22525. PubMed PMID: 22334377.
55. Shoesmith C, Shetter B. Should ALS patients be organ donors? ALS Canada Annual Research Forum; 30 avril 2017.
56. Ministre de la Santé. *Ligne directrice à l'intention des établissements de cellules, tissus et organes — Sécurité des cellules, tissus et organes humains destinés à la transplantation.* Ottawa : Santé Canada, 26 août 2013. Report No.
57. Keenan SP, Busche KD, Chen LM, Esmail R, Inman KJ, Sibbald WJ. Withdrawal and withholding of life support in the intensive care unit: a comparison of teaching and community hospitals. The Southwestern Ontario Critical Care Research Network. *Crit Care Med.* 1998;26(2):245-51. PubMed PMID: 9468160.
58. Mise à jour intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada : du 17 juin au 31 décembre 2016. Ottawa, Santé Canada 2017.
59. <https://mjhl.mcgill.ca/issues/volume-11-issue-2-112-2017/organ-donation-and-medical-assistance-in-dying-ethical-and-legal-issues-facing-canada/>