

**PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES
DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)**
après que la demande formelle d'AMM ait été acceptée

JANVIER 2019

Mission

Avec pour finalité de sauver des vies ou d'améliorer l'état de santé des personnes qui ont besoin d'une transplantation, Transplant Québec, sur mandat du ministre de la Santé et des Services sociaux, coordonne le processus de don d'organes, assure l'équité d'attribution des organes, soutient l'amélioration des pratiques cliniques par la concertation et la mobilisation des partenaires, et fait la promotion du don d'organes dans la société.

Valeurs

Au cœur des interventions de Transplant Québec :

- ❖ qualité et sécurité ;
- ❖ transparence ;
- ❖ équité ;
- ❖ collaboration et concertation.

Vision

- ❖ Exercer un leadership rassembleur par la concertation et la mobilisation des principaux acteurs ainsi que par le développement de l'expertise, pour permettre une réelle transformation du système de don et de transplantation d'organes.
- ❖ Contribuer activement à ce que le plus grand nombre possible de Québécois et de Québécoises en attente d'un organe puissent bénéficier d'une transplantation dans les plus courts délais possibles.

Publication de Transplant Québec

Rédaction :

D^r Matthew J. Weiss, directeur médical – don d'organes

M^{me} Marie-Josée Lavigne, conseillère cadre à l'enseignement et au développement hospitalier

M. Hugues Villeneuve, chef du service de l'enseignement et du développement hospitalier

Le masculin ou le féminin, selon le cas, est utilisé indifféremment, dans le seul but d'alléger la lecture.

Ce document est aussi disponible sur le site internet : www.transplantquebec.ca/professionnels

Janvier 2019

Préambule

L'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie* en décembre 2015 a marqué un moment important pour la société québécoise et un changement dans certaines de nos pratiques médicales. Cela signifie que des personnes ont maintenant la possibilité, selon leur condition de santé, de recourir à l'aide médicale à mourir (AMM) dans le cadre des soins de fin de vie. Elles ont ainsi le droit, selon les paramètres définis par la loi, d'envisager l'aide médicale à mourir comme une option de soins et de faire ainsi respecter leur autonomie et leur dignité dans la mesure où elles peuvent elles-mêmes y consentir librement.

De prime abord, il n'existe pas de lien de cause à effet entre l'AMM et le don d'organes. Les premiers cas de don d'organes ont été réalisés à la demande des personnes en fin de vie et c'est la volonté de ces personnes qui encore aujourd'hui guide notre approche et nos démarches. La mort survenant dans un délai hautement prévisible, le don d'organes peut, pour certaines conditions médicales, être réalisé selon des considérations similaires à celles d'un don après décès circulatoire (DDC)¹. Ainsi, pour un nombre restreint de personnes, cette pratique médicale permet à celles qui le veulent, et qui le peuvent, de faire un don d'organes au moment de leur décès. À l'instar de toute autre situation de don d'organes lors d'un décès, le don survenant dans un contexte d'AMM s'inscrit dans les soins de fin de vie. Une des considérations fondamentales qui doit guider notre action est le respect de la volonté de la personne en tout temps, sans pression. Une autre de ces considérations réside dans le souhait de faire du bien à une ou plusieurs autres personnes par une transplantation, ce qui peut constituer un geste important pour le donneur. Le don d'organes dans un contexte d'AMM est effectué uniquement dans trois pays à travers le monde, soit la Belgique, les Pays-Bas et le Canada où cette possibilité est récente.

Peu de temps après l'entrée en vigueur de la *Loi concernant les soins de fin de vie*, Transplant Québec a publié, en mars 2016, l'*Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir*. Élaboré par son comité d'éthique et mis à jour en avril 2018, cet avis précise « qu'il est éthiquement acceptable de procéder au prélèvement d'organes à la suite d'un arrêt de traitements vitaux d'un patient apte lorsque le consentement est libre et éclairé. » Depuis, en partenariat avec des médecins et des professionnels de la santé à travers le Québec, Transplant Québec a contribué à la réalisation du don d'organes dans un contexte d'AMM et il a ainsi répondu aux demandes et aux volontés de personnes en fin de vie.

La pratique du don d'organes dans un contexte d'AMM est récente. Elle nécessite des adaptations importantes aux pratiques habituelles de Transplant Québec et des établissements, notamment par le fait que le donneur est conscient et apte à donner lui-même son consentement. Le besoin de structurer plus formellement la réalisation du don d'organes dans ce contexte a donc conduit Transplant Québec à élaborer une procédure spécifique qui tient compte des particularités liées au don d'organes dans un contexte d'AMM.

Intitulé *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir*², le document de Transplant Québec vise à préciser, et même définir, à partir des connaissances actuellement disponibles, les considérations et les pratiques exemplaires dans le domaine du don d'organes dans un contexte d'AMM. Il a également pour objectif de

¹ Auparavant, le terme utilisé était « don après décès cardiocirculatoire ».

² Cette procédure est établie en lien avec l'aide médicale à mourir. Pour toute autre situation pouvant mener au don d'organes au décès, on doit se référer à la *Procédure type pour le don d'organes*.

soutenir l'activité en don d'organes dans des conditions spécifiques et nouvelles, tant pour les patients que pour le personnel médical des établissements et de Transplant Québec.

Ce document est destiné aux professionnels de la santé, tout particulièrement aux membres des comités de don d'organes et de tissus, aux professionnels impliqués dans le processus de l'AMM ainsi qu'au Groupe Interdisciplinaire de Soutien (GIS). Les intervenants de Transplant Québec, ainsi que les infirmières-ressources en don d'organes et de tissus de votre établissement, seront disponibles pour accompagner les équipes cliniques dans l'implantation de cette procédure.

Les pratiques recommandées dans ce document sont susceptibles d'évoluer en fonction de l'expérience collective. Ensemble, nous devons unir nos efforts et tout mettre en œuvre afin de parfaire nos connaissances et nos pratiques. De cette manière, nous serons encore mieux préparés pour guider les professionnels de la santé, offrir aux personnes qui demandent l'aide médicale à mourir la possibilité de faire également un don d'organes et accompagner plus adéquatement les personnes et leur famille, si tel est leur souhait. Pour ces personnes d'abord, et pour toutes les autres qui bénéficieront de ces précieux dons et qui verront leur vie grandement améliorée, voire sauvée. Rappelons qu'un seul donneur peut sauver ou améliorer la vie de huit (8) personnes par le don d'organes et plus de 20 par le don de tissus.

Enfin, nous désirons remercier toutes les personnes qui ont collaboré à la réalisation du présent document.

L'équipe de Transplant Québec

Contributions

COMITÉ DE TRAVAIL DE TRANSPLANT QUÉBEC

D^r Matthew J. Weiss, directeur médical – don d'organes

D^r Prosanto Chaudhury, directeur médical – transplantation d'organes

M. Louis Beaulieu, directeur général

M. Hugues Villeneuve, chef du service de l'enseignement et du développement hospitalier

M^{me} Marie-Josée Simard, directrice des services cliniques et des soins infirmiers

M^{me} Mariane Larivière, chef du service de la conformité et de la qualité

M^{me} Doris Prince, chef du service des communications et relations publiques

M. Sylvain Lavigne, chef adjoint des services cliniques et responsable du bureau de Québec

M^{me} Caroline Bédard, conseillère cadre aux services cliniques

M^{me} Marie-Josée Lavigne, conseillère cadre à l'enseignement et au développement hospitalier

M^e Pierre Deschamps, avocat et membre du comité d'éthique de Transplant Québec

Consultation auprès du Collège des médecins du Québec et de différents organismes ou groupes.

Table des matières

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Considérations légales liées à l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada	6
Algorithme pour Centre hospitalier AVEC personnel dédié	9
Algorithme pour Centre hospitalier SANS personnel dédié	10
1. Identification	11
2. Référence et explication de la démarche	13
3. Information sur le don d'organes – 1 ^{re} rencontre	15
4. Information sur le don d'organes – 2 ^e rencontre	16
5. Évaluation, qualification et prélèvement	17
Suivi post don	18
Conclusion	19
Annexe 1 <i>Rôles et responsabilités du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec</i>	20
Annexe 2 <i>Rôles et responsabilités des infirmières de liaison ou ressources en don d'organes et de tissus</i>	21
Annexe 3 Comité d'éthique de Transplant Québec <i>Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir (mars 2016 – mis à jour en avril 2018)</i>	23

Considérations légales liées à l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada

En juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec a adopté la *Loi concernant les soins de fin de vie* (la « *Loi québécoise* » ou la « *Loi* »). Entrée en vigueur le 10 décembre 2015, cette *Loi* vient encadrer certaines pratiques en matière de soins de fin de vie, plus particulièrement les soins palliatifs incluant la sédation palliative ; les directives médicales assistées ; et l'aide médicale à mourir qui y est définie comme « un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès ».

Ainsi, en vertu de la *Loi québécoise*, un médecin est autorisé à mettre fin à la vie d'une personne à la condition que celle-ci le demande expressément et librement et qu'elle réponde à des critères d'admissibilité précis prévus par la *Loi*. Le médecin doit aussi respecter les mesures de sauvegarde clairement identifiées.

De plus, le 17 juin 2016, la *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* a été sanctionnée à la suite de son adoption par le Parlement canadien. Cette modification au Code criminel permet donc l'aide médicale à mourir selon certaines conditions énoncées par la *Loi*.³

Critères d'admissibilité

En vertu de l'article 26 de la *Loi*, seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

1. elle est une personne assurée au sens de la *Loi sur l'assurance maladie* (chapitre A-29) ;
2. elle est majeure et apte à consentir aux soins ;
3. elle est en fin de vie ;
4. elle est atteinte d'une maladie grave et incurable ;
5. elle a un changement au niveau de sa situation médicale qui se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités ;
6. elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

³ Pour de plus amples informations, consultez le Tableau 1 : Critères et conditions exigés par la *Loi*.
Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques sur l'AMM. Collège des médecins du Québec, p.14

La *Loi concernant les soins de fin de vie* impose au médecin qui entend administrer l'aide médicale à mourir à une personne un certain nombre d'obligations avant qu'il ne puisse donner suite à une demande d'aide médicale à mourir. Celles-ci sont précisées à l'article 29 de la *Loi*. Ainsi, avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1. être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :
 - a) en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures ;
 - b) en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences ;
 - c) en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ;
 - d) en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant ;
 - e) en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite.
2. s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter ;
3. obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26. Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

La *Loi* prescrit que la personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le Ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne. Le formulaire doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet au médecin traitant.

Certaines situations peuvent affecter, voire ne pas permettre le don d'organes :

1. la personne jugée admissible à l'aide médicale à mourir peut retirer sa demande ou reporter l'administration de l'AMM ;
2. la condition de la personne se détériore rapidement et elle perd sa capacité de consentir aux soins ;
3. la personne peut changer d'idée en cours de processus et, au lieu de recourir à l'aide médicale à mourir, elle peut décider d'opter plutôt pour la sédation palliative continue ;
4. la personne peut exprimer le désir de mourir à domicile entourée des siens ;
5. la personne ne désire pas informer les membres de sa famille de son intention de recevoir l'aide médicale à mourir ;
6. la personne peut, en cours de processus, décider de mettre fin à sa décision de faire don de ses organes.

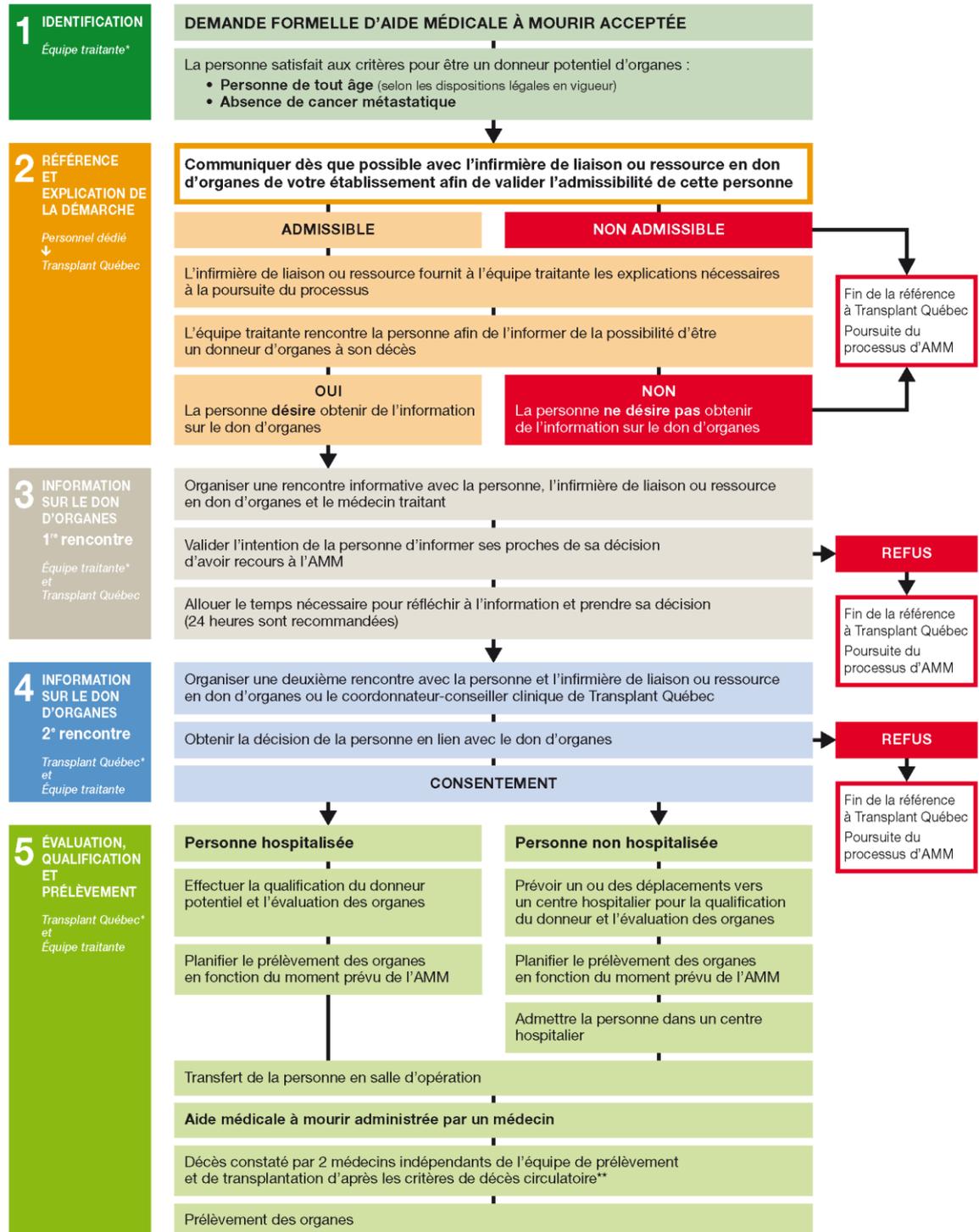
Il est important de valider l'intention de la personne d'informer ses proches de sa décision d'avoir recours à l'AMM. Si elle refuse, Transplant Québec ne pourra poursuivre le processus de don d'organes conformément à l'avis de son comité d'éthique. De ce fait, cet avis précise que : « Afin de justifier le prélèvement des organes, il faudrait alors révéler à la famille que leur proche est décédé après avoir eu recours à l'AMM de façon confidentielle » (Voir annexe 3 *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir du comité d'éthique de Transplant Québec* [mars 2016 – mis à jour en avril 2018]).

En tout état de cause, il importe que la procédure menant au don d'organes n'interfère ni avec le respect des droits de la personne ni avec les obligations auxquelles est assujéti le médecin qui administre l'aide médicale à mourir.

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM)

après que la demande formelle d'AMM ait été acceptée

Centre hospitalier
AVEC personnel
dédié en don
d'organes

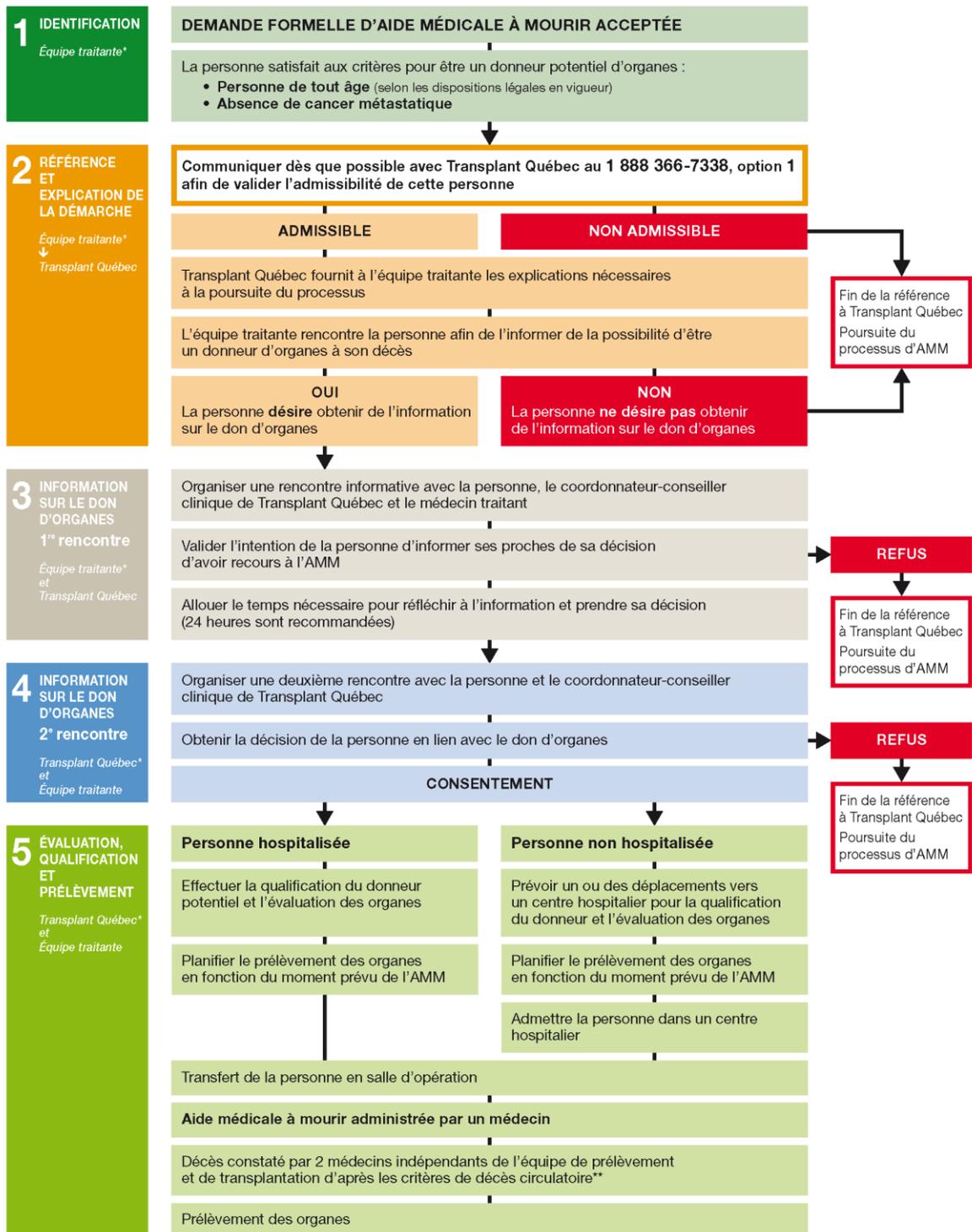


* Fait référence au responsable de chaque étape. ** Auparavant, le terme utilisé était « don après décès cardiocirculatoire ».

Cette procédure type est établie en lien avec l'aide médicale à mourir. Pour toute autre situation pouvant mener au don d'organes au décès, on doit se référer à la Procédure type pour le don d'organes.

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES DANS UN CONTEXTE D'AIDE MÉDICALE À MOURIR (AMM) après que la demande formelle d'AMM ait été acceptée

Centre hospitalier
SANS personnel
dédié en don
d'organes



* Fait référence au responsable de chaque étape. ** Auparavant, le terme utilisé était « don après décès cardiocirculatoire ».

Cette procédure type est établie en lien avec l'aide médicale à mourir. Pour toute autre situation pouvant mener au don d'organes au décès, on doit se référer à la Procédure type pour le don d'organes.

1

IDENTIFICATION

Le processus de don d'organes n'empêche aucunement la démarche d'une personne d'avoir recours à l'AMM ; toutefois le processus de don d'organes ne doit nullement interférer ou ralentir la démarche d'AMM.

- Dans un contexte de don d'organes après une AMM, le donneur potentiel d'organes est défini comme étant une personne de tout âge, selon les dispositions légales en vigueur (ce qui exclut les mineurs et les personnes inaptes), chez qui une demande d'aide médicale à mourir a formellement été acceptée.
- Dans la majorité des cas, ces personnes ont des diagnostics de maladies neurologiques dégénératives (notamment la sclérose latérale amyotrophique) ou d'insuffisances respiratoire et cardiaque. La présence de cancer métastatique ne permet pas de procéder au don d'organes puisque le risque de transmission aux receveurs potentiels est probable. Toutefois, tout autre type de cancer devra faire l'objet d'une évaluation par Transplant Québec en concertation avec le programme de transplantation. La gestion du risque sera évaluée en fonction de plusieurs paramètres, dont les risques de décès imminent d'une personne en attente d'une transplantation tout en reconnaissant le risque pouvant être relié à l'usage d'un tel organe.
- L'identification d'un donneur potentiel est de la responsabilité des professionnels de la santé travaillant auprès de cette clientèle.
- Dans un contexte de don d'organes qui fait suite à une aide médicale à mourir, le processus débute seulement lorsque la personne a eu la confirmation de son admissibilité à l'AMM. Cette admissibilité est faite selon la législation en vigueur au Québec et en conformité avec le *Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques* élaboré par le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec, l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes sociaux et familiaux du Québec, le Barreau du Québec et la Chambre des notaires du Québec.
- Le processus de don d'organes n'empêche aucunement la démarche d'une personne d'avoir recours à l'AMM ; toutefois, le processus de don d'organes ne doit nullement interférer ou ralentir la démarche d'AMM. Transplant Québec intervient dans certains aspects logistiques requis pour l'évaluation, la qualification et le prélèvement des organes. Transplant Québec n'a aucun rôle dans l'évaluation de l'éligibilité de la personne à recevoir l'AMM, ni dans le processus ayant trait à l'AMM.
- Transplant Québec n'entreprendra pas de processus avec la personne ou l'équipe traitante de celle-ci avant que la décision d'AMM ait été acceptée, formalisée et que la documentation requise ait été fournie à Transplant Québec.

Différences entre un processus d'un donneur d'organes après décès circulatoire à la suite de l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) et celui dans un contexte d'AMM

Donneur d'organes après décès circulatoire à la suite de l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)	Donneur d'organes après décès circulatoire dans un contexte d'aide médicale à mourir
Décision d'arrêt des TMFV sans égard au don d'organes	Acceptation de la demande d'aide médicale à mourir sans égard au don d'organes
Approche pour le don d'organes auprès de la famille	Approche pour le don d'organes auprès de la personne
Consentement de la personne par le registre ou par un tiers habilité	Consentement de la personne
Qualification, évaluation et planification du prélèvement des organes	Qualification, évaluation et planification du prélèvement des organes en fonction des capacités physiques et des volontés de la personne
Décès après l'arrêt des TMFV	Décès après l'administration de la médication pour l'aide médicale à mourir
Prélèvement des organes	Prélèvement des organes

Source : Transplant Québec, 2018

- Pour tous les donneurs potentiels, Transplant Québec met à la disposition des professionnels de la santé des outils de référence ainsi qu'un service de soutien téléphonique **24 heures par jour, 7 jours par semaine**. Ce service est offert par des coordonnateurs-conseillers cliniques (Voir annexe 1, *Rôles et responsabilités du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec*) qui les guideront tout au long du processus, soit de l'identification d'un donneur potentiel jusqu'au prélèvement des organes.
- Transplant Québec a également développé une section dédiée aux professionnels de la santé accessible sur son site Internet www.transplantquebec.ca/professionnels

En 2017, 72 % des Canadiens qui ont eu recours à l'aide médicale à mourir avaient moins de 65 ans. De plus, 23 % de ces personnes étaient atteintes d'une maladie neurologique.

(Source : Santé Canada, 2017)

2

RÉFÉRENCE ET EXPLICATION DE LA DÉMARCHE

À la suite de l'identification d'un donneur potentiel, l'équipe traitante du centre hospitalier doit communiquer avec Transplant Québec afin de vérifier l'admissibilité du donneur potentiel. Cette démarche permettra de préciser si la personne est un donneur potentiel ou non et de bien planifier les étapes à venir, le cas échéant.

La référence doit être faite dès que possible après l'identification, afin de bien planifier les étapes à venir.

Pour les centres AVEC personnel dédié

La référence est faite directement à l'infirmière de liaison ou ressource en don d'organes et de tissus de votre établissement qui réfère à Transplant Québec (voir annexe 2, *Rôles et responsabilités des infirmières de liaison ou ressources en don d'organes et de tissus*)

Tel qu'indiqué à l'étape 1 de la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'AMM*, les professionnels de la santé de l'équipe traitante de la personne ont la responsabilité d'identifier un donneur potentiel. Toutefois, avant que la référence ne soit faite, notamment pour s'assurer que la demande d'AMM a bien été formellement acceptée, la question doit avoir été discutée par l'équipe traitante et validée avec le médecin responsable de la personne.

La référence doit être faite le plus tôt possible après l'identification afin de bien planifier les étapes à venir.

Dans le but d'obtenir l'information médicale appropriée concernant la situation médicale de la personne, la référence à Transplant Québec devrait être faite par une infirmière de liaison ou ressource en don d'organes et de tissus de votre établissement.

Lors de la référence, l'infirmière de liaison ou ressource de votre établissement donnera les explications nécessaires à la poursuite du processus et recueillera les informations afin de valider l'admissibilité de la personne au don d'organes à son décès.

Si la personne n'est **pas admissible**, la référence sera fermée sous la rubrique *Donneur potentiel identifié, référé à Transplant Québec et non admissible pour raison médicale ou autre* et l'équipe traitante poursuivra le processus d'AMM.

Si la personne est **admissible**, la référence sera ouverte sous la rubrique *Donneur potentiel identifié et référé à Transplant Québec*.

L'infirmière de liaison ou ressource en don d'organes et de tissus, en collaboration avec l'équipe traitante, établira un plan d'action pour les prochaines étapes du processus de don d'organes dans un contexte d'AMM.

Pour les centres SANS personnel dédié

La référence est faite directement auprès de Transplant Québec en communiquant avec le coordonnateur-conseiller clinique au 1 888 366-7338, option 1.

Dans le but d'obtenir l'information médicale appropriée concernant la situation médicale de la personne, la référence à Transplant Québec devrait être faite par un médecin ou une infirmière.

Lors de la référence, le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec donnera les explications nécessaires à la poursuite du processus et recueillera les informations afin de valider l'admissibilité de la personne au don d'organes à son décès.

Le coordonnateur-conseiller clinique, en collaboration avec l'équipe traitante, établira un plan d'action pour les prochaines étapes du processus de don d'organes dans un contexte d'AMM.

- Transplant Québec s'assurera que la décision de poursuivre l'AMM a été formalisée et que la documentation requise soit fournie :
 1. AH-882 *Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir - Partie 1*
 2. AH-883 *Avis du second médecin consulté sur le respect des conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir*
- Tout en respectant la confidentialité des informations liées à la personne, Transplant Québec demande qu'une discussion sur l'admissibilité au don d'organes ait eu lieu entre l'équipe traitante et Transplant Québec avant d'informer le patient de la possibilité de faire un don d'organes.
- L'admissibilité du donneur potentiel est évaluée au cas par cas. Un système rigoureux de gestion de risques est en place. Il est appliqué par Transplant Québec et les programmes de transplantation du Québec, entre autres selon la condition médicale des personnes qui sont inscrites sur la liste d'attente de Transplant Québec.
- En présence d'un donneur conjoint d'organes et de tissus, Transplant Québec fait le lien avec Héma-Québec, organisme responsable pour les dons de tissus humains destinés à la greffe.
- Si la personne est admissible, l'équipe traitante rencontre la personne afin de l'informer de la possibilité d'être un donneur d'organes à son décès.
 - Si la personne désire obtenir de l'information sur le don d'organes, l'équipe traitante organise une rencontre informative avec celle-ci ainsi qu'avec une infirmière de liaison ou ressource en don d'organes et de tissus de votre établissement ou, le cas échéant, avec le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec.
 - Si la personne ne désire pas obtenir de l'information sur le don d'organes, c'est la fin de la référence à Transplant Québec et l'équipe traitante poursuivra le processus d'AMM.

3

INFORMATION SUR LE DON D'ORGANES – 1^{RE} RENCONTRE

Seules les personnes dont la demande formelle d'aide médicale à mourir a été acceptée et qui ont fait connaître leur volonté de recevoir l'AMM à leurs proches pourront être considérées comme donneurs potentiels d'organes à la suite du décès.

- La première rencontre entre la personne, l'équipe traitante et l'infirmière de liaison ou ressource en don d'organes et de tissus de votre établissement ou le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec (« *Centre hospitalier SANS personnel dédié* »), le cas échéant, vise principalement à informer la personne des particularités liées au processus de don dans un contexte d'AMM de manière à lui permettre de prendre une décision libre et éclairée. Cette première rencontre a pour objectif d'expliquer chacune des étapes du processus et de répondre aux différentes questions que pourrait avoir la personne.
- Il est fortement recommandé de tenir la rencontre en présence et non par téléphone.
- Lors de cette première rencontre, la personne et l'équipe traitante seront avisées que, dans certains cas, le prélèvement des organes au décès n'est pas possible pour des raisons médicales.
- Il sera spécifié à la personne que la décision de faire le don d'organes ne modifiera pas la finalité de l'AMM.
- La détermination de l'admissibilité de la personne au don d'organes nécessitera avant l'administration de l'AMM, des examens médicaux, entre autres des prélèvements sanguins, des cultures, un examen physique et des examens radiologiques. Un questionnaire concernant les antécédents médicaux et sociaux de la personne devra aussi être rempli et il sera mené par le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec. D'autres examens diagnostiques supplémentaires pourraient être demandés dans certaines situations.
- Des déplacements ou une hospitalisation de courte durée pourraient être nécessaires, le cas échéant. On visera, dans la mesure du possible, à limiter au minimum les inconvénients liés à cette situation pour la personne.
- Pour que le don d'organes puisse se réaliser, l'AMM devra être administrée dans un établissement de soins de santé généraux et spécialisés disposant d'une salle d'opération.
- Si la personne et l'équipe traitante ont décidé de la date et d'une heure précises, Transplant Québec et les équipes concernées respecteront les volontés de la personne, à moins d'un empêchement majeur. Si une telle situation se présente, la personne sera avisée et décidera de poursuivre ou non le processus de don d'organes.
- Il est important de valider l'intention de la personne d'informer ses proches de sa décision d'avoir recours à l'AMM. Si elle refuse, Transplant Québec ne pourra poursuivre le processus de don d'organes, conformément à l'avis de son comité d'éthique (voir annexe 3 *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir* [mars 2016 – mis à jour en avril 2018]).

Un temps de réflexion de 24 heures entre les deux rencontres, tel que prévu dans la procédure, est recommandé afin que la personne prenne le temps de réfléchir aux différentes options.

4

INFORMATION SUR LE DON D'ORGANES – 2^E RENCONTRE

- La deuxième rencontre avec la personne a pour but de répondre aux questions et préoccupations qu'elle pourrait avoir. Cela sera également le moment de connaître la réponse de la personne relativement au don d'organes si celle-ci se sent alors prête à le faire. Un temps supplémentaire pourra bien sûr être alloué à la personne si celle-ci a besoin de poursuivre sa réflexion et discuter avec ses proches.
- Si la personne refuse l'option du don d'organes, le processus de l'AMM se poursuit tel que prévu, mais celui en lien avec le don d'organes est interrompu.
- Afin d'assurer un consentement au don d'organes libre et éclairé, les points importants ci-dessous doivent être abordés préalablement à la signature du consentement :
 - le type d'organes et de tissus pouvant être prélevés ;
 - les examens de diagnostic requis ;
 - la nécessité de procéder à des analyses de sérologie et virologie ainsi que la possibilité d'une transmission des résultats à la Direction de santé publique du Québec, dans le cas d'une maladie à déclaration obligatoire ;
 - l'information pertinente qui pourrait avoir une influence sur la prise de décision de la personne.
- Si la personne consent au don d'organes, le coordonnateur-conseiller clinique lui fera signer le formulaire LEG-FOR-003 : *Autorisation pour le don d'organes après décès circulatoire* ;
- Si la personne consent au don de tissus, le coordonnateur-conseiller clinique lui fera aussi signer le formulaire AH-224 : *Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus*.

5

ÉVALUATION, QUALIFICATION ET PRÉLÈVEMENT

- Une fois l'autorisation de prélèvement d'organes et de tissus obtenue de la personne, Transplant Québec, en coordination avec les différents programmes de transplantation d'organes, déterminera les tests diagnostiques requis (échographie abdominale, examen physique, radiographie pulmonaire) afin de déterminer l'admissibilité de cette personne comme donneur d'organes. Au besoin, Transplant Québec évaluera, en collaboration avec la personne et l'équipe traitante, la nécessité ou non de procéder à des examens supplémentaires pour la personne, ainsi que l'accessibilité et la faisabilité de ces examens dans le contexte.
- Cette période d'évaluation et de qualification s'échelonne sur une période d'au moins 24 heures.
- La personne qui est à domicile, ou qui n'est pas hospitalisée dans l'établissement de soins généraux et spécialisés où aura lieu le prélèvement, devra être admise la veille ou le jour prévu de l'AMM.
- Le prélèvement devra avoir lieu dans l'établissement où l'AMM sera administrée.

SUIVI POST DON

- Après chaque processus de don, Transplant Québec effectue un suivi avec tous les intervenants qui ont participé à la démarche. Il leur fait parvenir une lettre les remerciant de leur précieuse collaboration et les informant du nombre d'organes prélevés et transplantés. Ce suivi post don peut être l'occasion également de discuter avec les équipes de soins d'éléments reliés à la réalisation du processus de don d'organes, notamment au plan logistique.
- À moins d'indications contraires de la personne :
 - à la fin du processus du don, Transplant Québec procède à un suivi téléphonique auprès de la famille du donneur afin de lui mentionner que le processus est complété et confirmer les organes qui ont été prélevés aux fins de la transplantation. Transplant Québec profite de ce suivi téléphonique pour remercier une fois de plus la famille d'avoir accompagné l'être cher à travers ce grand geste de solidarité sociale et humaine ;
 - un mois après le décès de la personne, Transplant Québec envoie une lettre de remerciement à la famille, incluant de l'information générale sur l'état des receveurs.
- Au Québec, on ne permet pas que le receveur puisse rencontrer ou échanger directement avec la famille du donneur ou vice-versa. Toutefois, un échange de lettres, par exemple, est possible par l'intermédiaire de Transplant Québec qui s'assure d'avoir obtenu l'accord de l'autre partie et de préserver l'anonymat des renseignements personnels. Le comité d'éthique de Transplant Québec a produit un avis en ce sens en 2009. Ce document intitulé *Avis sur la question de l'anonymat des échanges entre les proches d'un donneur et les receveurs* est toujours actuel.

CONCLUSION

Le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir fait maintenant partie d'une réalité que nous apprivoisons collectivement et avec laquelle nous nous devons de bien accompagner les personnes en fin de vie, si telle est leur volonté. Ce soutien s'élargit bien sûr aux familles, aux proches et aux soignants. Savoir que d'autres personnes pourront vivre ou voir leur qualité de vie améliorée de façon importante grâce au don de leurs organes contribue à donner du sens au décès.

Cette nouvelle possibilité dans les soins de fin de vie comporte des bénéfices pour un grand nombre de personnes. Décider de faire don de ses organes dans un tel contexte peut signifier beaucoup pour les personnes en fin de vie qui en ont exprimé le souhait. Les expériences vécues jusqu'à maintenant en témoignent. Cette possibilité peut donner à la personne en fin de vie un sentiment d'apaisement et de sérénité. Le don d'organes permet aussi d'apporter du réconfort aux familles en donnant un certain sens à la perte de l'être cher.

Peu importe le contexte dans lequel se déroule le processus, le don d'organes peut sauver jusqu'à huit (8) vies et aider jusqu'à 20 personnes par le don de tissus. Il donne espoir à des centaines de personnes et à leur famille, redonne la santé aux personnes transplantées et permet à celles-ci de reprendre leurs activités régulières. Ces nombreux bienfaits sont rendus possibles grâce à la bienveillance et à la générosité des donneurs et de leur famille qui ont accepté d'aider à sauver la vie d'autres personnes.

Transplant Québec espère que la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir* permettra de mieux comprendre et structurer la pratique dans ce contexte particulier. Transplant Québec est conscient que ce nouveau contexte peut ébranler des convictions personnelles pour certains et qu'il nécessitera des ajustements dans les pratiques. L'équipe de Transplant Québec fera tout ce qu'elle peut afin de bien accompagner les professionnels de la santé impliqués dans ce processus en soutenant une pratique bien structurée, en suivant l'évolution des dons d'organes dans le contexte d'une AMM et en soutenant la recherche dans ce domaine.

Transplant Québec remercie de nouveau chaleureusement les professionnels pour leur engagement à la réalisation d'un don d'organes en général, et dans un contexte d'une aide médicale à mourir, en particulier. Ensemble, travaillons pour le don d'organes, un don de vie, parce que nous sommes convaincus que cela peut faire une différence significative pour les centaines de personnes en attente d'une transplantation et pour les personnes qui veulent donner.

ANNEXE 1

Rôles et responsabilités du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec

Infirmière responsable de l'application de l'ensemble du processus du don d'organes, de la référence d'un donneur potentiel à l'attribution des organes jusqu'aux différents suivis post don. Elle agit à titre de conseillère clinique lors de l'admissibilité du donneur, de l'évaluation, de la qualification et au prélèvement des organes. Elle agit aussi à titre de personne-ressource, en soutien et assure un suivi auprès de la personne et de ses proches tout au long du processus du don. Elle contribue activement à la formation des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Elle se conforme aux normes de pratique en vigueur dans le domaine du don d'organes.

ANNEXE 2

Rôles et responsabilités des infirmières de liaison ou ressources en don d'organes et de tissus

Les infirmières de liaison ou ressources en don d'organes et de tissus collaborent à l'organisation des activités en don d'organes, en concertation avec le comité du don d'organes et de tissus, la direction des services professionnels de l'établissement et le médecin spécialiste coordonnateur en don et en transplantation d'organes et de tissus, s'il y a lieu. Elles agissent à titre de personnes-ressources avec les intervenants concernés dans un modèle d'intervention partagée à toutes les étapes du processus de don d'organes. Elles planifient et organisent des activités professionnelles afin d'augmenter le nombre de références ainsi que le taux de consentement des familles par une identification précoce des donneurs. Elles se conforment aux normes de pratique en vigueur dans le domaine du don d'organes.

Intervention auprès d'un donneur potentiel

- Donner suite à toute référence d'un donneur potentiel en provenance des équipes de soins (médecin, résident, infirmière, inhalothérapeute) tel que décrit à l'étape 1 de la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir*.
- Recueillir les informations requises suivant les critères médicaux et légaux, l'état clinique et les antécédents médico-sociaux et les transmettre à Transplant Québec afin de vérifier l'admissibilité du donneur potentiel.
- Assurer une présence et soutenir les familles, médecins, résidents, infirmières et tous les professionnels concernés, et ce, à toutes les étapes du processus de don.
- Rencontrer le patient et ses proches afin de lui expliquer tout le processus, tel que décrit aux étapes 3 et 4 de la *Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir*.
- S'assurer, en collaboration avec le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec, que tous les documents requis soient complétés.
- Organiser au besoin une rencontre de suivi avec les intervenants concernés dans le processus du don pour discuter des problèmes vécus ou répondre aux questions afin d'améliorer le processus de don.

ANNEXE 2 (SUITE)

Soutien et suivi auprès des personnes et des familles

- Rencontrer la personne et ses proches afin de les informer et de les soutenir dans leur prise de décision face au don d'organes. S'assurer de leur compréhension de toutes les étapes du processus de don d'organes afin que la personne prenne une décision éclairée concernant l'option du don d'organes.
- Accompagner la personne et ses proches en assurant écoute, soutien et disponibilité selon les besoins de ceux-ci.
- Avec l'accord de la personne :
 - Effectuer un suivi auprès des membres de la famille rencontrée. Au besoin, diriger les proches vers les ressources appropriées.
 - Assurer des communications avec la famille (lettre de condoléances, brochures sur le deuil et le don, informations sur les ressources pour les personnes endeuillées, bibliographie).

Sensibilisation, formation et développement

- Assurer la promotion du don d'organes dans l'établissement.
- Élaborer et planifier des formations pour les professionnels de la santé (médecins, infirmières, inhalothérapeutes) en matière du don d'organes, en collaboration avec le milieu.
- Identifier des pistes de solutions et élaborer un plan d'action pour toute situation le nécessitant, en collaboration avec le comité de don d'organes et de tissus de l'établissement et le médecin spécialiste coordonnateur en don et en transplantation d'organes et de tissus, s'il y a lieu.
- Participer à l'élaboration des protocoles intrahospitaliers en relation avec le processus du don d'organes.
- S'assurer de la collaboration des divers services, notamment de laboratoires, d'imagerie, de consultants, du bloc opératoire et d'autres services, lors d'un processus de don d'organes.
- Travailler étroitement avec Héma-Québec, l'organisme responsable des dons oculaires et de tissus, s'il y a lieu.
- Participer à l'organisation des réunions du comité de don d'organes et de tissus de l'établissement.
- Planifier et organiser les activités de sensibilisation au don d'organes dans l'établissement, particulièrement durant la *Semaine nationale du don d'organes et de tissus*.

ANNEXE 3

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC

*Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir
(mars 2016 – mis à jour en avril 2018)*

Comité d'éthique de Transplant Québec

Avis

SUR LE DON D'ORGANES CHEZ UN PATIENT QUI DEMANDE UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mars 2016
Mis à jour en avril 2018

Adopté par le conseil d'administration le 12 juin 2018

AVIS SUR LE DON D'ORGANES CHEZ UN PATIENT QUI DEMANDE UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR

L'entrée en vigueur, en décembre 2015, de la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec¹ a conduit le comité d'éthique de Transplant Québec à examiner attentivement les enjeux éthiques associés au don d'organes en lien avec l'AMM. La réflexion a été amorcée afin que les professionnels qui pourraient recevoir une telle requête soient informés des enjeux éthiques qui y sont associés et des recommandations du comité d'éthique. Depuis juin 2016, l'aide médicale à mourir est aussi offerte au Canada aux personnes respectant les critères d'admissibilité de la loi canadienne.²

Comme les lois fédérale et provinciales prévoient actuellement que les patients qui demandent et qui reçoivent l'AMM doivent être aptes à toutes les étapes du processus, la situation d'un patient qui ferait la requête de donner ses organes dans le cadre d'une AMM est comparable au cas du patient apte ayant demandé l'arrêt d'un traitement vital et souhaitant donner ses organes. En effet, dans les deux cas, même si la situation médicale peut varier, un patient apte, accompagné d'une équipe médicale, aura pris la décision de mettre un terme à sa vie et aura exprimé le souhait de faire un don d'organes. La validité des consentements est similaire et se base sur les mêmes considérations préalables. Le comité d'éthique s'appuiera donc sur l'*Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes* rédigé en 2013 et adopté par Transplant Québec en 2014³. Le comité d'éthique y a statué qu'il est éthiquement acceptable de procéder au prélèvement d'organes à la suite d'un arrêt de traitements vitaux d'un patient apte lorsque le consentement est libre et éclairé. En réponse à la possibilité de pressions indues qui pourraient inciter le patient à choisir l'arrêt de traitements vitaux, l'avis souligne l'importance d'une évaluation attentive de l'aptitude du patient et d'une séparation claire entre la décision de l'arrêt de traitement et la décision de faire un don d'organes.

Les membres du comité d'éthique de Transplant Québec estiment que, comme dans le cas d'arrêt de traitement, le don d'organes a une place légitime dans le contexte de l'AMM. Ils sont aussi d'avis que lorsqu'une requête de don d'organes arrive à Transplant Québec, celle-ci devra être examinée soigneusement par l'équipe de Transplant Québec afin de déterminer si tout est conforme aux conditions prévues par la loi en matière de don d'organes et aux recommandations du présent avis.

1. Réflexions sur les enjeux éthiques

Le comité s'est penché sur les enjeux éthiques qu'il juge plus spécifiques au cas du don d'organes par un patient ayant fait une demande d'AMM.

a. Le respect de l'autonomie :

En principe, une personne est libre de faire les choix de vie qu'elle veut bien faire, en accord avec ses valeurs personnelles et dans le respect des lois. En matière de don d'organes, la volonté d'une personne de faire don de ses organes doit, dans la mesure du possible, être respectée. Ainsi, Transplant Québec met tout en œuvre afin que la volonté d'un donneur potentiel soit respectée. Avec la légalisation de l'AMM, il est maintenant possible pour une personne, en autant qu'elle rencontre les critères de la loi, d'opter pour l'AMM. Rien ne l'empêche dans ce contexte de faire don de ses organes. Sa volonté clairement exprimée de faire un tel don, dans ce contexte particulier, se doit d'être respectée, sous réserve de certaines considérations d'ordre clinique et éthique.

Information des patients

Doit-on informer tous les donneurs potentiels, c'est-à-dire tous les patients dont la demande d'AMM a été acceptée et qui se qualifient pour le don d'organes, de la possibilité de faire un don d'organes ? Dans la première version de cet avis, le comité d'éthique a adopté une position prudente quant à l'information des patients, contrairement à la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) dans son rapport *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*.⁴ Ce rapport recommande d'informer les patients éligibles à l'AMM de la possibilité de faire un don d'organes.

Le comité d'éthique de Transplant Québec reconnaissait l'importance du principe d'autonomie soutenant cette recommandation, il s'inquiétait cependant des répercussions d'une telle pratique sur l'opinion publique concernant le don d'organes. Étant donné la nouveauté de la pratique de l'AMM en mars 2016, le comité recommandait donc de suivre par prudence l'exemple de la Belgique et des Pays-Bas quant à l'information des patients. Leurs politiques recommandent de ne pas informer des patients dont la demande d'AMM a été acceptée de la possibilité de faire un don d'organes à moins qu'ils n'en parlent eux-mêmes.⁵ Le comité d'éthique reconnaissait que le fait de ne pas informer les patients priverait ces derniers de la possibilité de faire un choix éclairé le cas échéant, mais que cette politique permettrait de rassurer le public sur le fait que les organes sont prélevés uniquement chez des patients qui le désirent réellement et qui en ont fait la requête de leur propre chef.

Deux ans plus tard, alors que plusieurs centaines de demandes d'AMM ont été accordées et que Transplant Québec a désormais l'expérience de cinq demandes de dons d'organes provenant de patients ayant demandé l'AMM (dont trois cas de dons d'organes après AMM réussis), le comité constate que les premiers cas de dons d'organes après AMM se sont bien déroulés. Considérant ces expériences récentes et à la demande des médecins responsables du don d'organes dans les centres hospitaliers, le comité d'éthique révisé sa position quant à l'information des donneurs potentiels.

La pratique du don d'organes après AMM est récente, rare et parfois contre-intuitive (plusieurs croyant que la qualité des organes d'un patient en fin de vie ne permet jamais le don), il apparaît donc que la très grande majorité des citoyens ne savent pas qu'ils pourraient possiblement donner leurs organes suite à une AMM.

Dans la très grande majorité des cas, la discussion à propos du don d'organes se déroule essentiellement avec des proches de donneurs potentiels qui se trouvent au cœur d'une situation tragique. De nombreuses publications sur les approches à la famille dans ce contexte témoignent de la complexité des enjeux.^{6,7} Une approche inadéquate peut être perçue comme l'exercice d'une pression induite. Contrairement à celui d'une mort subite, le contexte de l'AMM, dans lequel le patient est déjà dans une discussion ouverte sur ses soins de fin de vie, semble beaucoup plus approprié pour informer le patient sur la possibilité de donner ses organes. Dans ce cas, si l'approche a lieu après que la demande d'AMM ait été acceptée, le risque de perception de pression induite est moindre que dans le cadre d'un don d'organes habituel. De plus, le don d'organes pourrait apporter sens et réconfort au donneur et à ses proches. Quand le patient ne ressent pas de pression, que les directives quant à l'information sont claires et transparentes et témoignent de la séparation des décisions liées à l'AMM et au don d'organes, le risque de choquer l'opinion publique ne semble pas plus élevé que pour le don habituel; cela dit, pour une frange de la population, le système du don d'organes sera toujours perçu comme trop orienté vers le bien des receveurs aux dépens des donneurs. Considérant qu'une très grande majorité des citoyens est en faveur du don d'organes, informer les donneurs potentiels de la possibilité de donner leurs organes semble comporter plus de bienfaits que de risques.

Le comité d'éthique désire clarifier la notion de donneur potentiel. Les donneurs potentiels sont des patients qui souffrent de pathologies compatibles avec le don d'organes. Comme un très grand nombre de patients ayant recours à l'AMM souffrent de cancers (63% au Canada),⁸ ils ne sont donc pas concernés par cette information. De plus, vu le contexte particulier entourant l'AMM, c'est-à-dire l'existence de souffrances physiques et/ou psychiques intolérables, le médecin traitant doit s'en remettre à son jugement clinique quant à la manière et au moment d'amorcer la discussion sur le don d'organes. Considérant le contexte de grande souffrance et l'immense variabilité dans la pratique de l'AMM, il est possible que, dans certaines circonstances, le médecin juge qu'il ne doit pas proposer le don d'organes au patient. Dans la grande majorité des cas, les donneurs potentiels devraient idéalement être informés de la possibilité de faire un don d'organes.

En conclusion, aux motifs du respect pour l'autonomie des patients, de la bienfaisance pour les donneurs et leurs proches, et du faible risque quant à la perception négative du public, le comité d'éthique recommande d'informer les donneurs potentiels dont la demande d'AMM a été acceptée. Afin de respecter la séparation des décisions, dans le cas de patients qui aborderaient de façon spontanée le don d'organes au moment de faire leur demande d'aide médicale à mourir, le comité recommande de leur offrir une explication sommaire sur le don d'organes et de les informer que la discussion sera reportée lorsque la décision sur l'AMM aura été finalisée.

b. Les pressions externes

Le processus prévu par le Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec dans le cadre d'une demande d'AMM permet de déterminer l'aptitude du patient et de s'assurer de l'absence de pressions externes parmi lesquelles pourraient être inclus la possibilité du don d'organes.⁹ Le comité d'éthique reconnaît qu'il n'est pas du ressort des professionnels impliqués dans le don d'organes de superviser les décisions relatives aux demandes d'AMM. Il revient à l'équipe traitante de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient et du respect des critères établis par la loi lors de l'évaluation de la demande d'AMM. Ces deux processus, l'AMM et le don d'organes, doivent demeurer complètement distincts et indépendants.

c. La perception du public

La perception du public est un enjeu d'une grande importance. Si le don après AMM est permis, cette pratique suscitera diverses réactions au sein même des établissements de santé et les médias s'intéresseront à ce dossier.

S'il n'y a pas de balises claires pour encadrer cette pratique, certains pourraient croire que des médecins suggèrent l'AMM à leurs patients pour obtenir des organes. Pour d'autres, refuser la demande d'un patient désirant donner ses organes après l'AMM pourrait susciter de l'indignation étant donné qu'on ne respecte pas ses volontés et qu'il y a de nombreux patients en attente d'une transplantation d'organe.

Le rapport de la CEST recommande aussi de respecter l'autonomie d'un patient qui ne voudrait pas informer sa famille de son recours à l'AMM et qui voudrait donner ses organes. Dans ce cas également, bien que le comité d'éthique reconnaisse le principe d'autonomie soutenant la réflexion de la CEST, il est d'avis que la confidentialité du don d'organes ne peut être respectée au même titre que la confidentialité de l'AMM. En effet, si un prélèvement était effectué sans que les proches du donneur n'aient été impliqués, ces derniers pourraient constater a posteriori que des organes ont été prélevés sur le corps de leur proche. Les taux de dons d'organes pourraient être grandement affectés par la perception que des organes sont prélevés sans que la famille n'ait été consultée. Cette situation pourrait laisser croire que Transplant Québec prélève des organes sans obtenir de consentement. Afin de justifier le prélèvement des organes, il faudrait alors révéler à la famille que

leur proche est décédé après avoir eu recours à l'AMM de façon confidentielle. De ce fait, le respect du désir de confidentialité du patient par rapport à son recours à l'AMM ne saurait être respecté. Pour cette raison, le comité d'éthique recommande d'expliquer au patient l'impossibilité de garantir la confidentialité de l'une ou l'autre des procédures lorsqu'elles sont concomitantes et donc de ne pas donner suite à la demande de don d'organes d'un patient qui tient à la confidentialité de sa décision d'avoir recours à l'AMM.

En effet, afin de protéger la perception du public concernant le don d'organes, le comité d'éthique juge qu'il est parfois nécessaire de limiter le respect de l'autonomie dans certaines circonstances.

2. Recommandations du comité

À la suite de la réflexion menée par les membres et suite à une discussion avec les professionnels de Transplant Québec, le comité recommande à Transplant Québec:

- D'examiner toute requête de don d'organes provenant d'un patient lorsque sa demande d'AMM a été acceptée.
- D'informer les donneurs potentiels dont la demande d'AMM a été acceptée et l'admissibilité au don d'organes a été vérifiée de la possibilité de faire un don d'organes.
- De s'assurer que la séparation entre la décision d'avoir recours à l'AMM et la décision de faire don de ses organes est claire. Ainsi, la demande émanant d'un patient relativement au don de ses organes ne pourra être examinée qu'une fois la demande d'AMM acceptée conformément aux conditions prévues par la loi.
- De suivre le protocole actuel de DDC sans jamais enfreindre la règle du donneur décédé.
- De s'assurer que le patient est informé des procédures entourant le don d'organes et qu'il en comprend les conséquences. Par exemple, il devra savoir que des examens médicaux supplémentaires seront nécessaires afin de vérifier son éligibilité au don d'organes et que l'AMM devra se dérouler en salle d'opération, changeant ainsi le contexte de sa fin de vie.
- De s'assurer que le patient n'a subi aucune pression orientant sa décision de faire don de ses organes.
- De s'assurer de la collaboration d'une équipe chirurgicale, à la fois pour le prélèvement et la (les) transplantation(s).
- De ne pas donner suite à la demande de don d'organes d'un patient qui ne veut pas informer sa famille de sa décision d'avoir recours à l'AMM.

3. Références

1. Code civil du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) *chapitre S-32.0001*.
2. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, c. 3
3. Comité d'éthique de Transplant Québec. *Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes*. Montréal, 2013.
4. Commission de l'éthique en science et en technologie, *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*. Supplément à l'avis sur le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie, Québec, 2016.
5. Société belge de Transplantation. *Le don d'organes après l'euthanasie*. 2015.
6. Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, et al. Improving the Request Process to Increase Family Consent for Organ Donation. *Journal of Transplant Coordination*. 1998;8(4):210-217.
7. Ehrle R, Shafer T, Nelson K. Referral, request, and consent for organ donation: Best practice - a blueprint for success. *Critical Care Nurse*. 1999;19(2):21.
8. Santé Canada (2017). 2e Rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada. Ottawa, Canada, Santé Canada.
9. Collège des médecins du Québec (2017). *L'aide médicale à mourir. Mise à jour 11/2017. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, CMQ et al. Montréal, novembre 2017, 100 p.

