

Université de Montréal

**Analyse des enjeux éthiques attribuables au don
d'organes après décès cardiocirculatoire selon l'approche
bioéthique par principes**

par

Julie Gagné

Département des Sciences Infirmières

Faculté des Sciences Infirmières

Travail dirigé présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de M. Sc.
en Sciences Infirmières
option infirmière clinicienne

Août 2007

© Julie Gagné, 2007

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce travail dirigé intitulé :

**Analyse des enjeux éthiques attribuables au don d'organes après décès
cardiocirculatoire selon l'approche bioéthique par principes**

présenté par :

Julie Gagné

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Jocelyne St-Arnaud, directrice de recherche

Mme Francine Gratton, membre du jury

Résumé

L'écart croissant entre le besoin et la disponibilité des organes destinés à la transplantation de même que l'augmentation du nombre de familles voulant effectuer le don des organes d'un proche ont mené les différents acteurs de ce milieu à reconsidérer les donneurs en décès cardiocirculatoire à la suite d'une décision d'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV). Quoique le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) ait été abandonné, dans les années 1960, pour des raisons médicales, la reprise de cette pratique suscite tout de même plusieurs questionnements de nature éthique. Le présent travail présente donc une recension des différents enjeux éthiques attribuables à cette pratique qui est suivi d'une analyse critique de ceux-ci à l'aide l'approche bioéthique par principes. Les résultats de cette analyse ont ensuite servis de guide afin d'évaluer les composantes éthiques du protocole du projet pilote québécois de DDC. Une conclusion s'est dégagée à l'effet que certaines lignes de conduites doivent être respectées afin que la pratique du DDC soit en accord avec l'approche bioéthique par principes.

Mots-clés : don d'organes après décès cardiocirculatoire, enjeux éthiques, approche bioéthique par principes

Abstract

The rising gap between organs need and its availability and the increasing number of family requests about loved ones organ donation have lead the transplant actors to reconsider the cardiac arrest donor after withdrawing life-sustaining treatment decision. This practice resumption creates many questions about ethics stakes that will be discussed and analyzed according to the principle bioethics approach. Although organ donation after cardiac death (DCD) has been abandoned in the 1960s, for medical reasons, the resumption of this practice still raises several questions of an ethical nature. This work presents a review of various ethical issues resulting from this practice, which is followed by a critical analysis of these with the approach by bioethics principles. The results of this analysis were then used as guide to evaluate the ethical components of the protocol of the DCD pilot project of Quebec. A conclusion was reached to the effect that certain lines of conduct must be met in order that the practice of DCD is consistent with the approach by bioethics principles.

Keywords : donation after cardiac death, ethics stakes, principle bioethics approach

Table des matières

	Page
Résumé	III
Abstract	IV
Table des matières	V
Liste des tableaux	VI
Liste des figures	VII
Lexique	VIII
Remerciement	XI
Introduction	1
Recension des écrits	9
1- Le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)	10
2- Les enjeux éthiques et cliniques en lien avec le DDC	19
3- Cadre de référence : l'approche bioéthique par principes de Beauchamp et Childress (2001)	31
Discussion synthèse	33
1- L'analyse bioéthique par principes	34
2- L'opposition entre les principes éthiques	44
3- L'intégration des aspects éthiques au sein du protocole du projet pilote québécois de DDC	47
Conclusion	51

Bibliographie

Appendice : L'outil d'évaluation du DDC de l'Université du Wisconsin

Liste des tableaux

	Page
Tableau I : Classification de Maastricht en matière de DDC	13
Tableau II : Résultats post-transplantation des organes provenant de DDC vs DDN	15
Tableau III : Définition opérationnelle des valeurs morales de l'approche par principes.....	32
Tableau IV : Sommaire des positions entérinées par les auteurs du protocole du projet pilote québécois regroupé dans les différentes étapes du processus de DDC	48

Liste des figures

	Page
Figure I : Schématisation du processus de DDC	16

Lexique

Arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) : interventions de maintien des fonctions vitales incluant la ventilation mécanique assistée, une intubation ou un soutien hémodynamique (Conseil Canadien de Don et de Transplantation, 2005).

Canulation des vaisseaux : acte médical qui consiste à installer un cathéter dans un vaisseau du patient afin de perfuser un liquide de refroidissement.

Clairance de la créatinine : méthode de mesure de la fonction rénale qui mesure de la quantité de créatinine que les reins peuvent retirer du sang pendant une période de 24 heures (CCDT, 2005).

Décès neurologique ou mort cérébrale : perte de conscience irréversible associée à la perte totale des fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer. La mort cérébrale est équivalente au décès, même si le cœur continue de battre et si les fonctions spinales persistent (Canadian Neurocritical Care Group dans CCDT, 2005).

Décès cardiocirculatoire : décès qui survient lorsque la fonction cardiaque s'arrête de manière irréversible. Il est diagnostiqué par trois critères : l'absence de réponse aux stimuli, l'apnée (absence de respiration) et l'arrêt permanent de la circulation (validée par la prise de pouls et la tension artérielle) (Uniform Determination of Death Act, 1981 dans CCDT, 2005).

Don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) contrôlé : le terme DDC contrôlé s'applique aux cas où un don est envisageable lorsque le décès est appréhendé, mais

n'est pas encore survenu. Ces cas peuvent se produire dans une unité de soins intensifs ou de soins spécialisés lorsqu'il a été décidé, par consentement mutuel, de cesser les traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV). Pour qu'un don puisse être considéré, le patient doit répondre aux critères suivants :

- blessure / maladie excluant toute possibilité de guérison
- dépendance aux TMFV
- intention d'interrompre les TMFV
- mort prévue peu après l'interruption des TMFV (CCDT, 2005)

Don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) non contrôlé : un don d'organes après un arrêt cardiocirculatoire non contrôlé consiste en un prélèvement d'organes chez des patients victimes d'un arrêt circulatoire imprévu, et chez qui une réanimation cardiorespiratoire est tentée mais sans succès (CCDT, 2005).

Don entre vivants : don d'un organe (rein ou un lobe hépatique) d'un donneur vivant vers un patient en attente.

Héparine : anticoagulant utilisé pour prévenir l'obstruction thrombotique des vaisseaux sanguins qui peut survenir après l'arrêt de la circulation (CCDT, 2005).

Hypoperfusion : diminution de la perfusion de sang aux organes.

Période d'ischémie chaude : délai entre l'arrêt cardiaque et l'instauration des mesures de conservation des organes. Le début de la période d'ischémie chaude varie dans la pratique; par exemple, ce délai commence à partir de l'asystolie, de l'interruption du maintien des fonctions vitales ou de l'atteinte de seuils vitaux définis à l'avance. La définition de la période d'ischémie chaude a des répercussions importantes sur la viabilité des organes aux fins de transplantation (CCDT, 2005).

Période d'ischémie froide : intervalle entre le début de la conservation d'un organe par la perfusion de solution de refroidissement et sa transplantation. Le début de la perfusion froide est généralement considéré comme la fin de la période d'ischémie chaude. (CCDT, 2005).

Période de « non-intervention » : intervalle de temps, qui varie de 2 à 10 minutes, après l'arrêt des fonctions cardiocirculatoires pendant lequel aucune intervention n'est effectuée sur le corps d'un patient (CCDT, 2005).

Phénomène d'auto-réanimation : reprise spontanée et transitoire de la fonction cardiaque après un arrêt cardiopulmonaire (CCDT, 2005)

Phentolamine : vasodilatateur (relaxant des vaisseaux sanguins) destiné à augmenter le débit sanguin dans les organes (CCDT, 2005).

Retard de fonctionnement du greffon : affection caractérisée par le fait qu'un organe ne fonctionne pas comme il le devrait après avoir été transplanté (CCDT, 2005).

Remerciements

Je voudrais remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce projet de maîtrise que ce soit sous cette forme ou celles précédentes. Merci à ma famille et mes amis pour leur soutien. Merci tout particulièrement à ma grande sœur pour m'avoir lu et relu maintes fois. Merci du fond du cœur à ma directrice de maîtrise, Mme Saint-Arnaud, pour m'avoir guidée et m'avoir aidée à mener à terme de ce projet. Sincères remerciements également à la Fondation Marc Chouinard pour leur soutien financier à ce projet.

Introduction

Contexte et objet du questionnement

Les succès de la transplantation d'organes ont conduit celle-ci à devenir un traitement de choix pour plusieurs cas de défaillance organique en phase terminale (Atinault & Lepresle, 2003; Gerstenkorn, 2003; Keenan, Hoffmaster, Rutledge, Eberhard, Chen & Sibbald, 2002; Leroux, 1997). En effet, ce succès résulte en une augmentation de la demande qui, aujourd'hui, dépasse grandement l'offre. Cet écart entre l'offre et la demande aux niveaux national et international entraîne inévitablement la mort de patients en attente de cette précieuse intervention chirurgicale (Atinault et al., 2003; Bell, 2003). Naturellement, le Québec n'échappe pas à cette pénurie grandissante (Langevin, Baran, Marsolais, Houde, Lallier & Goulet, 2006). En 2005, 52 Québécois et Québécoises sont décédés faute d'organes disponibles pour la transplantation (Collège des Médecins du Québec, 2005; Québec-Transplant, 2006).

Afin de pallier la pénurie d'organes, quelques sources supplémentaires de donneurs potentiels d'organes ont été considérées (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b; Gerstenkorn, 2003; Kootstra, Kievit & Nederstigt, 2002; Ministère de la santé et des services sociaux, 2004). Le donneur cadavérique décédé par arrêt cardiocirculatoire contrôlé est l'une de ces sources potentielles (Edwards, Mulvania, Robertson, George, Hasz, Nathan et al., 2006; Keenan et al., 2002; Manno, 2005). Le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC) contrôlé s'applique lorsque le décès est appréhendé, mais non survenu (Baron, 2005). Ces patients se retrouvent généralement dans les unités des soins intensifs où une décision conjointe avec la famille de cesser les

traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) a été adoptée. Compte tenu du fait qu'environ 90 % des décès qui surviennent dans les unités de soins intensifs sont subséquents à une décision d'arrêt des TMFV (Edwards et al., 2006), il apparaît clairement que ce potentiel de patients contribuerait à diminuer l'écart entre l'offre et la demande en rehaussant le nombre d'organes disponibles pour la transplantation (Asher, Oliver, Wilson, Gupta, Gok, Balupuri et al., 2005a; Gerstenkorn, 2003; Manno, 2005; Whetstine, Bowman & Hawryluck, 2002). De plus, ce retour en arrière dans les pratiques médicales permettrait de combler le souhait des familles désirant faire don des organes de leur proche.

Au Québec, un projet pilote sur le DDC est actuellement en vigueur. Avec ce projet pilote, l'option du don d'organes après l'arrêt des TMFV est maintenant offerte à un plus grand nombre de familles. Cependant, cette pratique soulève des problématiques de nature éthique qui touchent autant les familles que les professionnels de la santé et produiront, sans doute, des répercussions sur leur expérience (Bell, 2003).

Effectivement, quelques questionnements entourant la décision d'arrêt des TMFV ont été soulevés telles que la prise de décision conjointe entre le patient ou sa famille, en cas d'inaptitude, et l'équipe médicale, l'indépendance des discussions de l'arrêt de TMFV et de l'offre de l'option du don d'organes, la poursuite de la prise en charge par l'équipe des soins intensifs jusqu'au décès du patient et l'application des critères d'un consentement libre et éclairé. De plus, le questionnement relatif aux soins dispensés au donneur potentiel d'organes et la logistique du procédé de DDC qui implique l'arrêt des TMFV (ventilation mécanique, amines, etc...) dans un environnement de la salle d'opération ont suscité bien

des remous. Finalement, d'un point de vue clinique aussi bien qu'éthique, des recommandations quant au délai de certification de la mort, afin de s'assurer de l'irréversibilité de celle-ci, devront être rigoureusement observées et une attention particulière devra être portée aux critères de déclaration de décès de ce type de clientèle.

Objectifs poursuivis

Le présent travail vise à l'analyse critique des écrits traitant des enjeux éthiques en lien avec le retour à la pratique du DDC. Quatre objectifs ont été poursuivis tout au long de ce travail. Premièrement, l'identification des enjeux éthiques liés à la pratique du don d'organes après décès cardiocirculatoire était primordiale et a permis la réalisation du second objectif qui était d'analyser les enjeux éthiques ressortis à l'aide de l'approche bioéthique par principes de Beauchamp et Childress (2001). Troisièmement, l'analyse effectuée a permis de statuer sur l'intégration des aspects éthiques au sein du protocole du projet pilote québécois de DDC. Finalement, suite à ces analyses, des propositions de piste de recherche en sciences infirmières susceptibles de contribuer concrètement à l'amélioration des pratiques dans ce contexte ont été suggérées.

Méthodologie

Visant principalement à analyser les enjeux éthiques et cliniques rattachées au DDC à la lumière de l'approche bioéthique par principes, la méthodologie adoptée dans l'élaboration de ce travail s'est essentiellement appuyée sur :

1- Recension des écrits

Une recension des écrits a été réalisée dans l'optique d'explorer l'état des connaissances sur le don d'organes après le décès cardiocirculatoire et, ainsi, circonscrire de manière progressive le thème de ce travail dirigé, soit les enjeux éthiques qui sous-tendent cette pratique. Les écrits recensés sont issus d'une recherche documentaire informatisée qui a permis le repérage et l'accès aux écrits et rapports. Cette recherche a été réalisée par le biais des banques de données de l'Université de Montréal, le moteur de recherche « google » ainsi que par l'accès direct à certains sites tel que : Conseil Canadien de Don et Transplantation, Collège des Médecins du Québec, Québec-Transplant. La recension s'est également poursuivie par le recours à d'autres ressources documentaires, notamment celles de la bibliothèque paramédicale de l'Université de Montréal. Ces sources ont généré plusieurs écrits tels que des articles de recherche et publications, des thèses et mémoires, ainsi que des textes réglementaires.

2- La détermination des thèmes issus du thème général

La recension des écrits a permis de dégager les thèmes généraux qui constituent la structure du présent travail. Les thèmes retenus sont :

A) Le don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)

Cette section permet la familiarisation du lecteur à la pratique du DDC. Plusieurs aspects sont traités dans cette partie dont, entre autres, l'historique, l'épidémiologie, la classification des donneurs potentiels de DDC selon les critères de Maastricht, les résultats post-transplantation de ces organes ainsi que les différentes étapes du déroulement d'un processus de DDC.

B) Les enjeux éthiques en lien avec le DDC

Quelques uns des enjeux éthiques importants pour l'avenir de cette pratique au Québec sont discutés dans cette section. Chacun des enjeux éthiques a été rattaché à l'étape du processus du DDC à laquelle il fait référence. Les étapes du processus du DDC sont intitulées tel qui suit ; la décision de l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales et de l'option du don d'organes; les soins du donneur potentiel d'organes; l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales; et la déclaration de décès.

Plusieurs enjeux éthiques sont reliés à la décision de l'arrêt des TMFV et de l'option du don d'organes. Premièrement, il y a l'enjeu de la prise de décision de l'arrêt des TMFV conjointement entre la famille et l'équipe médicale. Deuxièmement, cette

décision se doit d'être indépendante de la proposition de l'option du don d'organes. De plus, il y a un enjeu éthique concernant la poursuite de la prise en charge de l'équipe médicale des soins intensifs et ce, jusqu'au décès du donneur potentiel peu importe le lieu. Finalement, il y a également l'enjeu relié au consentement libre et éclairé. La deuxième étape du processus du DDC qui réfère aux soins du donneur potentiel d'organes regroupe trois enjeux éthiques. Le premier traite de l'administration des soins de confort au donneur potentiel tandis que le deuxième a trait à l'administration de médication tel que l'héparine et la phentolamine afin de protéger les organes de ce même patient. Le dernier enjeu traite de la canulation des vaisseaux préalable à la perfusion et au refroidissement des organes qui seront prélevés. L'arrêt des TMFV est la troisième étape du processus du DDC. Cette section traitera de seulement un enjeu éthique soit le lieu où se déroulera l'arrêt des TMFV. Finalement, la dernière étape du processus de DDC qui aborde la déclaration de décès traitera de la règle du donneur décédé (Dead Donor Rule) et du délai préalable pour la certifier de l'irréversibilité du décès du donneur potentiel.

3- Regroupement et analyse critique des écrits

Après avoir regroupé chacun des écrits en fonction des sous-thèmes élaborés ci-haut, une analyse critique de ces écrits est menée. Dans cette analyse, les points convergents et divergents issus des différents textes sont analysés et discutés en regard à la problématique. De plus, l'analyse des écrits est soutenue par le cadre d'analyse de l'approche bioéthique par principes de Beauchamp et Childress (2001). Par ailleurs, une

opposition dans l'observance des principes éthiques de cette approche, ressortie au cours de l'analyse des écrits, est approfondie à la suite de l'analyse critique des écrits. Finalement, les réflexions émergentes de ces analyses permettent de statuer sur l'intégration des aspects éthiques au sein du protocole du projet pilote québécois de DDC.

Recension des écrits

Le don d'organes après décès cardiocirculatoire

Avec le succès des transplantations, vient la demande grandissante d'organes pour le traitement de patients en défaillance organique (Abt, Fisher & Singhal, 2006; DeVita, Snyder & Grenvik, 1993b; Gerstenkorn, 2003). De nos jours, les donneurs cadavériques en décès neurologique ne suffisent plus à répondre à cette demande (Baron, 2005; Bell, 2003; Edwards et al., 2006; Keenan et al., 2002). En effet, l'incidence nord-américaine du décès neurologique est en décroissance, répercussion de la diminution de l'incidence des lésions neurologiques catastrophiques, secondaire à l'amélioration de la sécurité routière, à l'avancement des techniques de gestion des soins intensifs neurologiques et aux changements démographiques de la population en général (Manno, 2005; Ridley, Bonner, Bray, Falvey, Mackay, Manara et al., 2005). Doig et Rocker (2003) sont d'avis que, compte tenu de la répercussion de ces trois facteurs, l'écart entre la demande et l'offre d'organes va continuer de s'accroître rapidement en l'absence de solutions alternatives.

L'historique

La pratique du DDC n'est pas une innovation médicale. Elle est en fait un retour en arrière. Effectivement, les premières greffes d'organes, dans les années 1950, provenaient de donneurs cadavériques dont le décès avait été constaté selon les critères d'arrêt cardiocirculatoire (DeVita, 1993b; Gerstenkorn, 2003; Lewis, Peltier, Nelson, Snyder, Schneider, Steinberger et al., 2003). Cependant, les succès de la transplantation de ces organes étaient limités par l'immunosuppression, les techniques chirurgicales, de même que

celles de la préservation des organes, lesquelles n'étaient pas encore suffisamment performantes (Abt et al., 2006; DeVita et al., 1993b). Compte tenu de la pauvre qualité des organes prélevés et de l'accès à des organes de meilleure qualité avec l'amélioration des techniques médicales et chirurgicales, ainsi qu'avec le développement des critères de décès neurologique, à la fin des années 1960, cette pratique a été abandonnée (Abt et al., 2006; Edwards et al., 2006; Lewis et al., 2003; Solomon, 2003). Malgré l'intégration des donneurs en décès neurologique en 1968, quelques programmes de transplantation américains, européens et japonais ont, tout de même, continué à utiliser des donneurs en décès cardiocirculatoire (Abt et al., 2006; Keenan et al., 2002) et sont maintenant des références en ce qui a trait au DDC (Langevin et al., 2006).

Afin de répondre à la demande grandissante d'organes pour la transplantation et aux volontés des patients et de leurs familles voulant faire un don d'organes, les discussions et la recherche entourant le DDC ont été réitérées (Abt et al., 2006; Edwards et al., 2006; Manno, 2005; Solomon, 2003). En effet, les quelques programmes américains, qui avaient jadis cessé cette pratique, ont jugé bon de reprendre les discussions dans le début des années 1990. Quoique survenu plus tardivement, les programmes de transplantation canadiens ont également suivi le mouvement. D'ailleurs, une rapide expansion nationale de développement des protocoles de DDC s'ensuivit. Au Québec, un projet pilote a débuté au mois d'avril dernier et compte déjà cinq expériences à son actif.

L'épidémiologie

Les interventions de maintien des fonctions vitales sont fréquemment instaurées dans les salles d'urgence alors que le diagnostic et le pronostic du patient ne sont pas encore définis (Diringer, Edwards, Aiyagari & Hollingsworth, 2001). Plusieurs patients avec des atteintes incompatibles avec la vie se retrouvent donc maintenus en vie dans les unités de soins intensifs. Ainsi, une grande proportion des décès dans les unités de soins intensifs (90%) sont maintenant liés à une décision d'arrêt des TMFV (Benbenishty, Dekeyser-Ganz, Lippert, Bulow, Wennberg, Henderson et al., 2006). Effectivement, le décès cardiocirculatoire suite à une décision d'arrêt des TMFV survient plus fréquemment que le décès neurologique (Doran, 2004). Par conséquent, l'éventail de donneurs potentiels s'en trouve élargi (Langevin et al., 2006; Manno, 2005). Plusieurs auteurs estiment que l'utilisation des donneurs décédés selon les critères de décès cardiocirculatoire augmenterait la disponibilité des organes de 10 à 50 % (Baron, 2005; Bell, 2005; Doig et al., 2003; Gerstenkorn, 2003; Kootstra et al., 2002; Langevin et al., 2006; Lewis et al., 2003; Magliocca, Magee, Rowe, Gravel, Chenault, Merion et al., 2005; Whetstine et al., 2002). Quoique leur estimation de l'augmentation du nombre d'organes disponibles à la transplantation soit significative, la réalité semble être autre. Selon le constat de Manno (2005), seulement 1 à 2 % de tous les organes transplantés aux États-Unis proviennent de ce type de donneurs.

La classification

Tous les auteurs consultés ont adopté la classification de Maastricht afin de répartir les différents donneurs potentiels en catégorie de décès cardiocirculatoire (Tableau I : Classification de Maastricht en matière de DDC). En plus des différentes catégories de la classification de Maastricht, les donneurs décédés des suites d'un arrêt cardiocirculatoire sont subdivisés en deux grandes catégories : le DDC contrôlé qui réfère à la catégorie III et le DDC non contrôlé qui regroupe les catégories I, II et IV.

Tableau I

Classification de Maastricht en matière de DDC

Catégorie I	Mort à l'arrivée
Catégorie II	Échec à la réanimation
Catégorie III	Mort cardiorespiratoire* imminente
Catégorie IV	Mort cardiorespiratoire* constatée chez un donneur dont le décès neurologique a été diagnostiqué

* N.B. La mort cardiorespiratoire équivaut au décès cardiocirculatoire

Le DDC contrôlé, qui réfère à la catégorie III de la classification de Maastricht, sous-entend que le décès survient suite au retrait intentionnel des TMFV. Le décès est donc dit contrôlé. Les professionnels de la santé ont effectivement de la latitude au regard du moment et de l'endroit où aura lieu le décès du patient permettant ainsi de réduire le temps d'ischémie chaude qui correspond au délai entre l'arrêt cardiocirculatoire et l'instauration des mesures de conservation des organes (Kootstra et al., 2002). Les diagnostics souvent rencontrés dans cette catégorie de décès incluent toutes les lésions neurologiques majeures

(traumatisme, tumeur primaire, ischémie, hémorragie) ainsi que les diverses insuffisances organiques sévères compromettant la qualité de vie du patient mais qui n'évolueront pas vers le décès neurologique. Le DDC non contrôlé, qui réfère aux catégories I, II et IV de la classification de Maastricht, implique que le décès survient subitement sans possibilité de contrôle externe sur le moment et le lieu. Compte tenu de la plus grande complexité logistique qui est rattachée à ces types de donneurs, l'exclusion des DDC non contrôlés, soit les catégories I, II et IV, est préférable dans un premier temps (Langevin et al., 2006).

Résultats

Les recherches initiales sur les résultats des transplantations d'organes provenant de donneurs décédés selon les critères de décès cardiocirculatoire ont montré des fonctionnements rénaux initiaux et des taux de survie à long terme pauvres comparativement aux donneurs d'organes en décès neurologique, d'où la baisse d'intérêt pour ce type de donneur (Cooper, Chin, Krieger, Fernandez, Foley, Becker et al., 2004; Gerstenkorn, 2003; Langevin et al, 2006; Zaltzman, 2005). Cependant, les données publiées plus récemment ont montré que les organes provenant de DDC ont maintenant des résultats similaires à ceux provenant de donneurs en décès neurologique (Tableau II : Résultats post-transplantation des organes provenant de DDC vs DDN). De plus, le taux de succès en terme de viabilité à long terme (10 ans) des organes provenant de DDC sont comparables aux organes des donneurs en décès neurologique (Baron, 2005; Cooper et al., 2004;

Gerstenkorn, 2003; Glannon, 2005; Zaltzman, 2005). En effet, il ne semble plus y avoir de différence significative dans le taux de rejet du greffon, et ce, malgré la période d'ischémie chaude des organes de donneur en décès cardiocirculatoire (Cooper et al., 2004). Les autres complications post-greffe telles que la sténose urétérale, l'anurie, la lymphocèle, la sténose de l'artère rénale et la thrombose de la veine rénale, ne surviennent pas plus fréquemment dans les cas de DDC que dans les cas de don d'organes après décès neurologique (DDN) (Cooper et al., 2004). Par contre, il semble que l'incidence de retard dans la reprise de la diurèse soit plus élevée chez les reins provenant de donneur en décès cardiocirculatoire (Cooper et al., 2004; Gerstenkorn, 2003; Langevin et al, 2006; Zaltzman, 2005) nécessitant parfois des périodes de dialyse plus longues. Par ailleurs, ce retard dans la reprise fonctionnelle du greffon s'illustre par des concentrations sanguines de créatinine légèrement supérieures pour les patients ayant reçu un rein d'un donneur en décès cardiocirculatoire (Cooper et al., 2004; Gerstenkorn, 2003; Zaltzman, 2005).

Tableau II

Résultats post-transplantation des organes provenant de DDC vs DDN

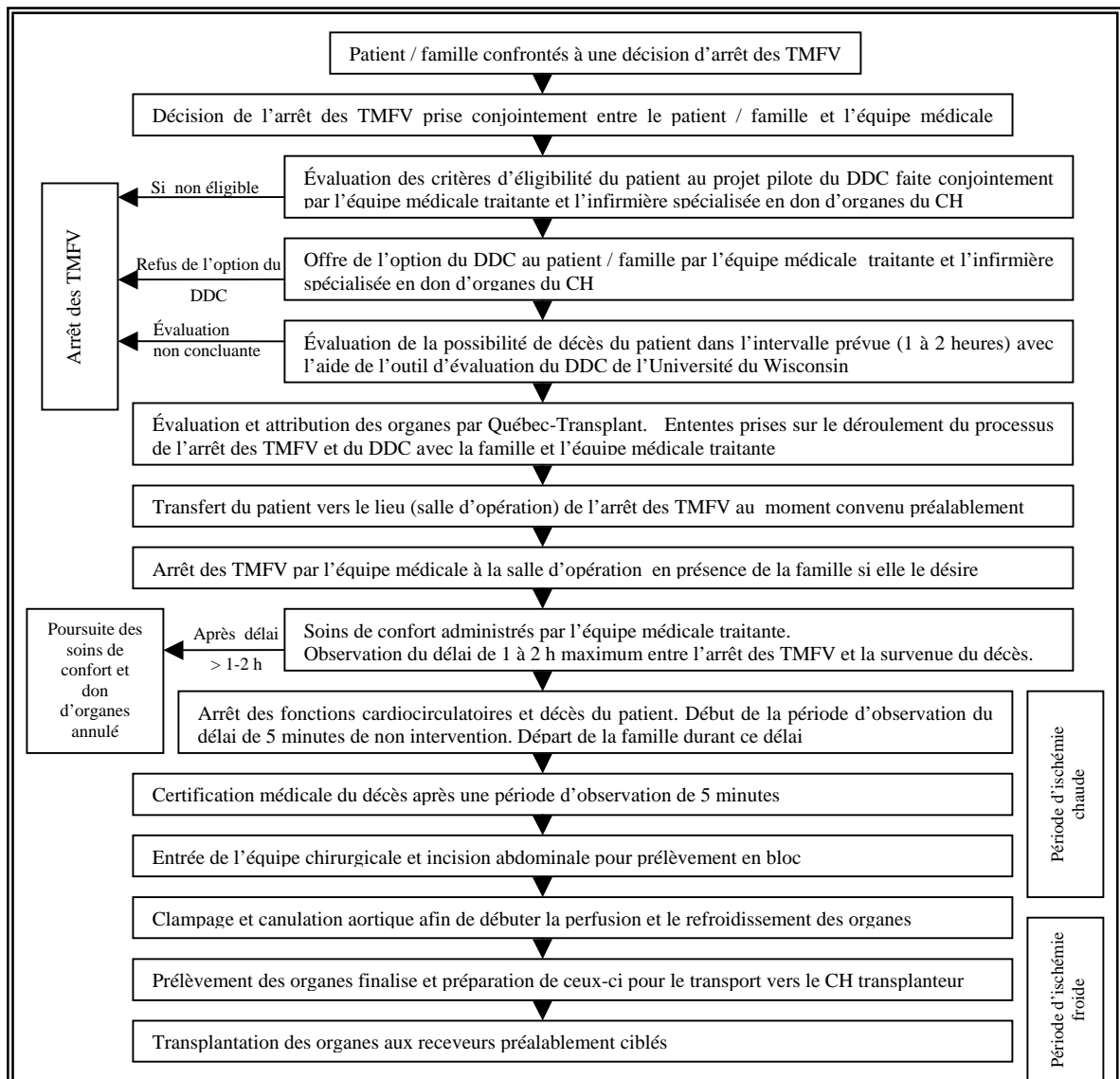
	DDC (n=382)	DDN (n=1089)	p-value
Taux de fonctionnement rénal retardé (%)	27.5	21.3	0.016
Taux primitif de non fonctionnement (%)	1.05	0.83	0.32
Rejet greffon rénal dans les 30er jours (%)	7.3	5.3	0.32
Concentration créatinine sérique (mg/dL; moyenne ± écart-type)	1.92 ± 0.99	1.71 ± 0.80	0.001

Le processus du DDC

Avec le projet pilote du DDC, plusieurs familles confrontées à une décision d'arrêt des TMFV se feront offrir l'option du DDC (Figure 1: Schématisation du processus de DDC).

Figure I

Schématisation du processus de DDC



En effet, lorsqu'une décision de cesser les TMFV est envisagée et qu'une volonté de don d'organes est manifestée, le patient est évalué afin de déterminer si le décès est susceptible de survenir à l'intérieur d'une période pré-déterminée suite au retrait des TMFV. L'Université du Wisconsin a développé un outil d'évaluation pour déterminer l'éligibilité des patients au DDC (Appendice : Outil d'évaluation du DDC de l'Université du Wisconsin). Cet outil d'évaluation est basé sur l'âge du patient, son index corporel, sa saturation d'oxygène, sa méthode d'intubation, son niveau de respiration spontanée et son besoin de vasopresseurs. Un score supérieur à 13 nous indique que le patient a un risque faible à modéré de respiration spontanée après le retrait des TMFV et donc, par conséquent, de bonne probabilité de décès à l'intérieur du 2 heures suivants l'arrêt des TMFV. L'intervalle variant de 1 à 2 heures (Bernat, D'Alessandro, Port, Bleck, Heard, Medina et al., 2006; Edwards et al., 2006; Lewis et al., 2003; Ridley et al., 2005) permet de s'assurer que les organes ne subissent pas un excès d'ischémie chaude par une hypoperfusion prolongée. Les patients dont l'évaluation confirme la possibilité d'un décès dans cet intervalle sont conduits à la salle d'opération, ou à une salle adjacente, où sont cessés les TMFV, sous l'observation de l'équipe médicale des soins intensifs jusqu'à l'arrêt cardiocirculatoire (Keenan et al., 2002). Advenant le cas où le patient ne décède pas dans l'intervalle prévu, il demeure sur place ou est reconduit à l'unité des soins intensifs pour la poursuite des traitements de confort et le don s'en trouve annulé (Edwards et al., 2006).

Suite à l'arrêt des fonctions cardiocirculatoires dans les délais prescrits, une période de temps variable, considérée de durée adéquate afin de s'assurer de l'irréversibilité de la mort, est observée. Durant ce délai, variant de 2 à 10 minutes selon les différents protocoles

consultés, une observation clinique est assurée afin de déterminer l'absence de circulation sanguine et, ainsi, certifier la mort (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; University of Pittsburgh Medical Center, 1992). Le décès consécutif à une absence de circulation sanguine doit être objectivé par l'absence de bruits cardiaques, de pouls et d'efforts respiratoires (Bernat et al., 2006). Suite à cette période d'attente qui confirme l'irréversibilité du décès, le patient est rapidement conduit en salle d'opération, s'il n'y est pas déjà, et l'équipe chirurgicale fait son entrée.

Afin de s'assurer de la viabilité des organes, des mesures sont prises (Edwards et al., 2006; Keenan et al., 2002; Ridley et al., 2005). Certains programmes de transplantation entérinent l'administration de médication préalablement au décès du patient, tel que l'héparine et la phentolamine. De plus, un cathéter est installé au niveau aortique en post-mortem et une solution de préservation froide est rapidement administrée pour refroidir et perfuser les organes pour, ainsi, limiter leur détérioration par l'ischémie chaude (Bernat et al., 2006; Edwards et al., 2006; Kootstra et al., 2002; Magliocca et al., 2005). Cependant, certains programmes de transplantation ont opté pour l'installation d'une canule fémorale pré-mortem afin de réduire au maximum le temps d'ischémie entre le décès du patient et le début de la perfusion des organes. Il va de soi que plus le temps d'ischémie chaude est court, meilleure est la qualité des organes prélevés. Suite au refroidissement et à la perfusion des organes, un prélèvement abdominal en bloc a lieu afin de retirer les organes rapidement et les acheminer sans délai auprès des receveurs.

Les enjeux éthiques en lien avec le DDC

Bien que les raisons invoquées dans les années 1960 pour cesser de prélever des organes de donneurs en décès cardiocirculatoire ne fussent pas de nature éthique, il n'en demeure pas moins que ce retour en arrière dans les pratiques médicales suscite plusieurs questions relatives aux enjeux éthiques. D'ailleurs, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2004b) a émis une mise en garde en mentionnant que les liens qui unissent l'arrêt des TMFV et les greffes d'organes sont éthiquement délicats.

La décision de l'arrêt des TMFV et de l'option du don d'organes

Tel que le disent si bien Truog, Cist, Brackett, Burns, Curley, Danis et al. (2001), les aspects pratiques des soins de fin de vie sont inséparables de plusieurs controverses éthiques. Étant donné que le décès du patient est préalable au prélèvement de ses organes, certains craignent un plus grand empressement à cesser les TMFV afin de répondre plus rapidement et efficacement aux besoins croissants des patients en attente d'organes (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b). Les tensions éthiques entre l'éthique clinique visant au bien-être du patient et l'éthique social visant au bien-être de la population sont perceptibles. Afin de diminuer cette tension, quelques lignes de conduite pour cerner l'arrêt des TMFV dans le contexte d'une pratique de DDC ont été mises de l'avant.

Premièrement, la décision d'arrêter les TMFV doit être prise conjointement entre le patient, ou sa famille si le patient est inapte, et l'équipe médicale traitante (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Gold, Schulz & Koch, 2001; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; Revelly, Imperatori, Maravic, Schaller & Chioléro, 2006) en considérant exclusivement le meilleur intérêt du patient (Ridley et al., 2005). La famille du patient, si ce dernier est inapte, peut en effet consentir pour ce dernier. Cependant, le Code civil du Québec prévoit, dans l'article 12, que celui qui exprime un consentement pour autrui doit s'assurer que les soins dispensés seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils seront opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne seront pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. Deuxièmement, la décision d'arrêt des TMFV doit être prise de façon indépendante à toutes discussions, voire allusions, concernant l'option du don d'organes (Baron, 2005; Bos, 2005; Caplan, 1993; Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Gold et al., 2001; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; National Health and Medical Research Council, 1997; Revelly et al., 2006; Robertson, 1993; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Whetstine et al., 2002). Troisièmement, il est également recommandé que les membres de l'équipe traitante qui assurent les soins du patient, la cessation des traitements de maintien de la vie et la déclaration de décès soient indépendants de ceux qui composent les équipes de prélèvement et de transplantation des organes (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Glannon, 2005; Gold et al., 2001; Institute

Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; National Health and Medical Research Council, 1997; University of Pittsburgh Medical Center, 1992). En effet, il est dans le meilleur intérêt du patient et de sa famille que l'équipe soignante de l'unité des soins intensifs demeure responsable du processus de décès indépendamment de l'endroit où aura lieu l'arrêt des TMFV (Bos, 2005; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; DeVita & Snyder, 1993a; Edward et al., 2006; Langevin et al., 2006; Manno, 2005; Ridelly et al., 2005; Robertson, 1993; Spielman & McCarthy, 1995; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Van Norman, 2003a, 2003b). Finalement, il est essentiel que les décisions en regard du don d'organes fassent l'objet d'un consentement libre et éclairé (Bernat, 1999; Bos, 2005; Code civil du Québec, 1991, c.64, a.11; Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b; DeVita et al., 1993a ; DeVita et al., 1993b; Doig et al., 2003; Fox, 1993; Glannon, 2005; Leroux, 1997; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Wolff, 1997). Par ailleurs, dans l'éventualité d'un DDC, certains auteurs précisent que trois consentements distincts devraient être obtenus (Edwards et al., 2006; Glannon, 2005; Whetstine et al., 2002). Un pour l'arrêt des TMFV, un autre pour les interventions concernant la préservation des organes pré-mortem et un dernier, pour autoriser le prélèvement des organes à des fins de transplantation. Les procédures en lien avec le don d'organes accomplies à la suite de la déclaration du décès du patient n'ont pas besoin de faire l'objet de consentement spécifique puisqu'elles sont intégrées dans le consentement général du prélèvement d'organes à des fins de transplantation. Cependant, comme mentionné précédemment par Edwards et al. (2006), Glannon (2005) de même que Whetstine et al. (2002), les interventions pré-mortem accomplies dans l'optique de

préserver la viabilité des organes, tel que l'administration d'un anticoagulant (l'héparine), d'un vasodilatateur (la phentolamine) et l'installation d'un accès vasculaire pour l'administration d'une solution de préservation, devraient faire l'objet d'un consentement libre et éclairé.

Les soins au donneur potentiel d'organes

Des soins de fin de vie de qualité sont, pour le donneur potentiel d'organes et pour tout individu dont les TMFV sont cessés, une priorité absolue et ne doivent pas être compromis par le processus de don (Baron, 2005; Bernat et al., 2006; Caplan, 1993; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Mayer & Kossoff, 1999; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Van Norman, 2003a, 2003b). En effet, la prise en charge des interventions pour l'arrêt des TMFV, de même que l'administration de sédatifs et de narcotiques doivent être conformes aux pratiques existantes à l'unité des soins intensifs. Dans cette optique, la seule indication acceptable pour le titrage de la médication analgésique et sédatrice est donc d'assurer le confort optimal du patient (Spielman et al., 1995; University of Pittsburgh Medical Center, 1992). En effet, le désir d'obtenir des organes de meilleure qualité, n'ayant pas subi les effets de la médication titrée pour le confort, n'exempte pas le devoir de soulagement optimal du donneur potentiel. D'ailleurs, plusieurs auteurs trouvent tolérable le fait que cette même médication puisse hâter la mort du patient et citent la doctrine du double effet en appui à leur position (Bell, 2003; Bernat et al., 2006; Childress, 1993; Collège des médecins du Québec, 2005; Conseil canadien pour

le don et la transplantation, 2005; Doig et al., 2003; DuBois, 2002; Glannon, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Manno, 2005; Mayer et al., 1999; Revelly et al., 2006; Ridley et al., 2005; Spielman et al., 1995; Truog et al., 2001; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Van Norman, 2003b; Weisbard, 1993).

Cependant, certains auteurs poussent la doctrine du double effet à son extrême en prétendant que celle-ci peut également justifier l'administration de l'héparine et de la phentolamine (Bell, 2003; Doig et al., 2003; Edwards et al., 2006; Glannon, 2005). Ces deux médicaments sont suggérés par quelques protocoles américains et européens, en administration pré-mortem, pour optimiser la viabilité des organes en diminuant le risque de survenue des lésions ischémiques et thrombotiques. Cependant, leur administration, en particulier celle de la phentolamine, est clairement discutable sur le plan éthique et légal. La majorité des auteurs consultés sont d'accord pour affirmer que l'administration de ces médicaments n'a aucun bénéfice direct pour le patient et comporte un risque de hâter sa mort, ce qui n'est pas éthiquement et légalement acceptable (Baron, 2005; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; Manno, 2005; Ridley et al., 2005; Van Norman, 2003a, 2003b). Quelques auteurs (Baron, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006) ajoutent que, advenant leur administration, cela devrait être inhérent à un consentement explicite du patient ou de sa famille. Glannon (2005) renchérit en illustrant que plusieurs patients ou familles dans cette position ont, tout de même, accepté l'administration de ces médicaments puisque le but poursuivi était la réalisation du don d'organes. Par ailleurs, comme Glannon (2005) le fait remarquer, la ligne est mince. En effet, l'héparine et la phentolamine pourraient être

utilisées pour causer la mort du patient intentionnellement afin de diminuer le temps d'ischémie chaude et, ainsi, obtenir des organes de meilleure qualité pour la transplantation. Contrairement aux auteurs qui ne considèrent pas l'administration d'héparine et de phentolamine comme étant acceptable sur le plan éthique, Bell (2003), Bernat et al. (2006), Doig et al. (2003), DuBois (2002) et Glannon (2005), prétendent, pour leur part, que l'intention première n'est pas d'accélérer la mort mais de préserver les organes dans l'optique de réaliser les souhaits des patients ou des familles et donc, par conséquent, que la doctrine du double effet peut potentiellement s'appliquer et justifier leur administration. Les études empiriques, dont font état l'Institute of Medicine (2000) et le Conseil canadien pour le don et la transplantation (2005), semblent démontrer que l'administration d'héparine pré-mortem est beaucoup mieux supportée que celle de la phentolamine et qu'elle est, maintenant, associée aux bonnes pratiques cliniques (Bernat et al., 2006). D'ailleurs, les transplantateurs en sol québécois sont convaincus de la nécessité d'administrer l'héparine intraveineuse lors de l'arrêt des TMFV (Langevin et al., 2006). Cependant, ceux-ci affirment que l'administration de ce médicament sera préalablement discutée avec les familles concernées et, advenant un refus de leur part ou encore une contre-indication médicale (saignement actif), l'héparine ne sera pas administrée (Langevin et al., 2006).

Tandis que certains auteurs estiment préférable d'installer la canule artérielle avant le décès du patient afin de limiter le délai entre la déclaration du décès et le prélèvement (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Doig et al., 2003; Lynn, 1993), la majorité des auteurs consultés s'entendent pour attendre la certification du décès avant de procéder à la

canulation artérielle en vue de la perfusion de liquide de refroidissement afin de préserver la viabilité des organes à prélever (Bernat et al., 2006; Bos, 2005; Commission de l'éthique de la sciences et de la technologie, 2004b; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Doig et al., 2003; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; Lynn, 1993). En effet, plusieurs auteurs précisent qu'il est tout à fait inapproprié de poser des interventions invasives, comme l'installation d'une canule artérielle en période pré-mortem, dans le seul but d'améliorer la viabilité des organes en refroidissant et perfusant ceux-ci plus rapidement suite au décès (Bell, 2003; Bos, 2005; Manno, 2005; Ridley et al., 2005; Whetstine et al., 2002). L'installation de canule artérielle pré-mortem facilite le prélèvement d'organes mais n'apporte aucun bénéfice au patient et peut même s'avérer potentiellement douloureuse (Langevin et al., 2006; Manno, 2005; Van Norman, 2003a, 2003b; Whetstine et al., 2002). De plus, Bell (2003) ajoute qu'une intervention de cette nature requiert une augmentation de la sédation et de l'analgésie et a donc le potentiel de déstabiliser le système cardiovasculaire et, par conséquent, de précipiter la mort. Malgré cela, certains auteurs et protocoles américains prévoient la canulation des vaisseaux avant le décès et, parfois même, avant l'arrêt des TMFV (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Doig et al., 2003; Lynn, 1993). Ils prétendent que l'installation pré-mortem permet de perfuser plus rapidement le liquide de refroidissement après le décès et ainsi, permet aux familles de rester au chevet plus longtemps afin de dire adieu à leur proche (Commission de l'éthique de la sciences et de la technologie, 2004b; Doig et al., 2003). Bien que ce dernier argument soit louable, la vue d'un proche relié à l'équipement permettant la perfusion peut être bouleversante (Commission de l'éthique de la science et

de la technologie, 2004b). Le Conseil canadien pour le don et la transplantation (2005) de même que l'Institute Of Medicine (2000) favorisent l'installation post-mortem d'une canule artérielle au niveau aortique, ce qui peut compliquer le prélèvement d'organes en termes de temps, mais qui est congruent avec le principe de non-malfaisance (Commission de l'éthique de la science et de la technologie, 2004b).

L'arrêt des TMFV

Le fait d'avoir un certain contrôle sur l'endroit et le moment du décès permet de réduire davantage le risque d'ischémie chaude encouru par les organes (Van Norman, 2003a, 2003b). Aucun consensus n'existe sur la meilleure localisation pour procéder au retrait des TMFV (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; DeVita et al., 1993a; Edwards et al., 2006; Fox, 1993; Langevin et al., 2006; Manno, 2005; Robertson, 1993; Spielman et al., 1993; Van Norman, 2003a, 2003b). Certains auteurs offrent de la souplesse en proposant aux familles de choisir entre différents lieux pré-établis, tel que l'unité des soins intensifs, un local adjacent à la salle d'opération ou encore la salle d'opération même (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Edwards et al., 2006; Manno, 2005). La majorité des auteurs recommandent que le retrait des traitements ait lieu à la salle d'opération pour des raisons logistiques (Fox, 1993; Langevin et al., 2006; Robertson, 1993; Spielman et al., 1993; Van Norman, 2003a, 2003b). En effet, le fait de retirer les traitements à la salle d'opération évite des délais de transport du patient au moment de son décès et permet d'initier la perfusion et le refroidissement des organes plus

rapidement donc, par conséquent, cela limite le temps d'ischémie chaude. Quoique le bloc opératoire soit un milieu hautement technicisé où le personnel est, habituellement, inconfortable avec la fin de vie et les interventions qui s'y rattachent (DeVita et al., 1993a; Langevin et al., 2006; Spielman et al., 1993; Van Norman, 2003a), cela n'empêche pas les familles d'être auprès de leur proche si elles le désirent (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Langevin et al., 2006). D'ailleurs, peu importe le lieu de l'arrêt des TMFV, offrir à la famille d'être présente au chevet du proche dans les derniers instants de vie est primordial (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Edwards et al., 2006; Langevin et al., 2006; Manno, 2005; Spielman et al., 1993).

La déclaration du décès

Tout d'abord, il est à noter qu'aucun prélèvement d'organes ne peut avoir lieu sans qu'il réponde à la règle du donneur décédé (Dead Donor Rule), à l'exception, bien entendu, du don entre vivants (Arnold & Youngner, 1993a, 1993b; Bernat et al., 2006; Bos, 2005; Code civil du Québec, 1991; Commission de l'Éthique de la Science et de la Technologie, 2004b; Conseil Canadien sur le Don et la Transplantation, 2005; Doig et al., 2003; DuBois, 2002; Glannon, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Lecoq & Blaikie, 2005; Manno, 2005; Menikoff, 2002; Van Norman, 2003a; Whetstine et al., 2002; Whetstine, Streat, Darwin & Crippen, 2005). La règle du donneur décédé est une traduction libre de l'expression américaine: « Dead Donor Rule » qui se transpose au Québec par l'article 45 du Code civil du Québec (1991). Le DDC n'échappe naturellement pas à cette règle qui comprend deux

nuances distinctes. Premièrement, le patient ne doit pas décéder consécutivement au retrait de ses organes, ce qui interpelle également les lois relatives aux homicides, et deuxièmement, les organes ne doivent pas être prélevés sur des patients avant leur décès (Arnold et al., 1993b; Bernat et al., 2006; DuBois, 2002; Magliocca et al., 2005; Menikoff, 2002; Van Norman, 2003a). Cela implique donc que la déclaration du décès, qu'elle soit d'origine neurologique ou cardiocirculatoire, soit effectuée avant de procéder au prélèvement des organes. Autrement, le prélèvement des organes contribuerait ou conduirait au décès du patient et cela serait éthiquement et légalement inacceptable (Glannon, 2005; Langevin et al., 2006; Lynn, 1993; Robertson, 1993; Van Norman, 2003a; Whetstine et al., 2005). Whetstine et al. (2005) prétendent que le DDC contourne la règle du donneur décédé, et ce, de trois façons : premièrement, il manipule la définition d'irréversibilité basée sur une position «morale» de ne pas réanimer; deuxièmement, il réfère à une logique présumée fallacieuse à l'effet que lorsqu'une personne ne peut pas s'autoréanimer cela signifie qu'elle est décédée; troisièmement, il cible seulement les critères cardiocirculatoires qui ne corrént pas immédiatement avec l'état de fonctionnement du cerveau. Compte tenu de la nécessité de la rapidité du prélèvement d'organes, certains auteurs prétendent qu'il se peut que le cerveau ne soit pas irrémédiablement non fonctionnel au moment de la déclaration de décès par critères cardiocirculatoires (Robertson, 1993; Whetstine et al., 2005). Ces mêmes auteurs concluent donc que les protocoles de DDC prélèvent des organes sur des patients qui ne sont pas irréversiblement décédés, selon les critères de décès neurologique, et appuient leur argumentation sur le fait que si le cerveau n'est pas mort, le patient ne peut pas être mort.

Le diagnostic de décès d'origine cardiocirculatoire se fait couramment dans nos institutions de santé et est reconnu par la société québécoise (Langevin et al., 2006). Traditionnellement, aucune notion de temps ne régissait ce diagnostic de décès et celui-ci était tout de même considéré irréversible (Bell, 2003; Langevin et al., 2006; Menikoff, 2002). Cependant, lorsqu'un DDC est envisagé, la notion de temps et d'irréversibilité prend tout son sens. En effet, déclarer la mort prématurément d'un patient et prélever ses organes peut violer la règle du donneur décédé (Glannon, 2005). D'un autre côté, attendre trop longtemps après le décès cardiocirculatoire avant de retirer les organes peut affecter la viabilité de ceux-ci, conséquence d'une exposition prolongée à l'ischémie chaude. Le nombre d'organes transplantables risque d'être fortement réduit, voire nul, et les dernières volontés du patient et de sa famille non réalisées (Glannon, 2005). Évidemment, comme mentionné précédemment, le DDC nécessite un arrêt cardiaque irréversible. Toutefois, quelques auteurs débattent encore à savoir si cela signifie que le cœur ne peut être reparti ou simplement qu'il ne sera pas reparti (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Veatch, 2000). L'ambiguïté de ce concept a fait couler beaucoup d'encre dans le domaine du don d'organes. Quelques auteurs se sont penchés sur une interprétation stricte en prétendant que cela implique que le cœur du patient ne peut pas être reparti quelles que soient les interventions pratiquées, incluant les manœuvres de réanimation cardiorespiratoire (Cole, 1993; Lynn, 1993; Whetstone et al., 2005). Par contre, l'Institut de médecine américain de même que plusieurs autres auteurs soutiennent que l'irréversibilité est plutôt définie comme étant l'absence de rétablissement spontané de la fonction cardiorespiratoire (Bernat et al., 2006; Doig et al., 2003; DuBois, 2002; Ethics Committee,

American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine, 2001; Glannon, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Manno, 2005; Menikoff, 2002; Tomlinson, 1993; Van Norman, 2003a; Veatch, 2000). Bien qu'elle soit controversée, l'hypothèse de l'existence du phénomène d'autoréanimation, soit la reprise spontanée et transitoire de la fonction cardiaque après un arrêt cardiocirculatoire, a été mise de l'avant (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005). D'ailleurs, une recension exhaustive des études sur le sujet, rapportée par quelques auteurs, a montré qu'aucun cas d'autoréanimation n'est survenu au-delà de deux minutes à la suite d'un arrêt cardiocirculatoire (Bernat et al., 2006; Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine, Society of Critical Care Medicine, 2001; Institute Of Medicine, 2000; Van Norman, 2003a, 2003b; Whetstine et al., 2002). Cependant, la validité scientifique de ces études est quelque peu questionnable puisqu'elle est basée sur une observation totalisant seulement 108 cas d'arrêt cardiocirculatoire. Quoiqu'il en soit, la totalité des auteurs de protocole de DDC se sont rangés du côté de cette interprétation plus souple. Toutefois, aucun consensus, quant à la durée de la période d'observation raisonnable pour s'assurer de l'irréversibilité du décès, ne semble s'être dégagé (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; Menikoff, 2002; University of Pittsburgh Medical Center, 1992; Whetstine et al., 2002). En effet, les différents protocoles consultés font état de période d'observation variant de deux à dix minutes (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005; Institute Of Medicine, 2000; Langevin et al., 2006; University of Pittsburgh Medical Center, 1992). DuBois (2002) prétend qu'une période d'attente de deux à cinq minutes est

trop courte pour entraîner la mort neurologique. Cependant, il renchérit en mentionnant qu'une période supérieure à dix minutes serait trop longue pour les organes qui auraient subi des dommages sévères et irréversibles. Par ailleurs, le protocole de l'University of Pittsburgh Medical Center (1992) persiste à prétendre que deux minutes sont amplement suffisantes pour déterminer l'irréversibilité de la mort. Bell (2003) rapporte cependant que ce dernier a été critiqué à l'effet que même dix minutes sont insuffisantes pour entraîner le décès neurologique et, qu'alors, le prélèvement va à l'encontre de la règle du donneur décédé. Les auteurs de ce protocole ont répondu en argumentant que la perte des fonctions cardiorespiratoires était suffisante pour certifier la mort du patient et, d'ailleurs, puisque le patient et sa famille ont refusé les manœuvres de réanimation, cet état clinique est donc clairement irréversible. La majorité des protocoles américains (92%) a donc opté pour une période d'observation de cinq minutes (Bernat et al., 2006). Cette position de compromis minimise les risques de déclarer la mort prématurément et minimise, à la fois, la période d'ischémie chaude encourue par les organes (DuBois, 2002; Glannon, 2005).

Cadre de référence : l'approche bioéthique par principes de Beauchamp et Childress (2001)

À la lumière de la recension des écrits, il apparaît clairement que la pratique du DDC est oscillante. Effectivement, la ligne est mince entre ce qui est et ce qui n'est pas éthiquement acceptable. Le fait que le DDC soit jugé acceptable sur le plan éthique dépend des choix que les acteurs de cette pratique effectueront. Analysons maintenant chacun des

enjeux éthiques abordés précédemment avec l'aide de l'approche bioéthique par principes de Beauchamp et al. (2001). Les principes de valeurs morales sur lesquelles ils se sont arrêtés afin de constituer l'approche par principes sont: la bienfaisance qui réfère au devoir d'agir dans le sens du bien-être du malade ; la non-malfaisance qui impose un devoir de ne pas lui faire de tort ; le respect de l'autonomie qui repose sur l'application de la règle du consentement libre et éclairé et finalement, la justice qui, elle, concerne les rapports interpersonnels, l'équité de la distribution des soins de haute technologie et la réponse au besoin (Desclos, 1997; Saint-Arnaud, 2000; Saint-Arnaud, 2005). L'application de ce cadre conceptuel à l'étude est pertinente puisque celui-ci est conçu afin d'apporter des repères dans la solution des problèmes moraux dans le domaine de la santé (Saint-Arnaud, 2000). Les principes de valeurs morales qui constituent cette approche sont opérationnalisés par les définitions présentées dans le tableau III : Définition opérationnelle des valeurs morales de l'approche par principes.

Tableau III

Définition opérationnelle des valeurs morales de l'approche par principes

Principe	Définition opérationnelle
Bienfaisance	Apporter des bénéfices et faire l'évaluation des bénéfices par rapport aux torts
Non-malfaisance	Éviter de faire du tort
Respect de l'autonomie	Mettre en place les conditions d'un processus décisionnel consensuel, d'un consentement libre et éclairé et du respect de la confidentialité et la vie privée
Justice	Répondre aux besoins sans discrimination

Saint-Arnaud (2005) inspirée de Beauchamp et al. (2001)

Discussion synthèse

L'analyse selon l'approche bioéthique par principes

La décision de l'arrêt des TMFV et de l'option du don d'organes

Tout d'abord, les première et deuxième lignes de conduite qui émergent des écrits, autant celle qui dicte que la décision d'arrêter les TMFV doit être prise conjointement entre le patient, sa famille et l'équipe médicale traitante que celle qui veut que les discussions traitant de l'arrêt des TMFV soient abordées de manière indépendante et préalable aux discussions relatives au don d'organes, respectent les principes d'autonomie, de bienfaisance et de non-malfaisance. En effet, le principe du respect de l'autonomie de la personne, interpellé dans chacune des décisions relatives au patient, implique qu'un patient apte, ou le cas échéant, sa famille, est fondamentalement en droit de prendre des décisions qui concernent son propre corps, ses soins médicaux et sa vie, voire sa mort. Par conséquent, les patients sont en droit de demander un arrêt des TMFV et cela ne sera pas reconnu comme étant un homicide ou un suicide assisté par notre système judiciaire (Code civil du Québec, 1991, c.64, a45). Ce droit est transféré à la famille du patient en cas d'inaptitude de ce dernier pourvu qu'elle respecte les termes de l'article 12 du Code civil du Québec (1991). De plus, le fait que les discussions concernant l'arrêt des TMFV et l'option du don d'organes aient lieu de façon indépendante est également congruent avec le principe du respect de l'autonomie puisque cela évite que les personnes concernées perçoivent une pression face à l'acceptation du don. Des perceptions erronées pourraient survenir et cela pourrait entacher la confiance du public envers le système de santé et les programmes de transplantation. Dans ces deux lignes de conduite, le principe de

bienfaisance est quant à lui impliqué de différentes manières. Le patient, ou sa famille, de même que l'équipe médicale ont convenu que les bénéfices de prolonger la vie du patient en question sont surpassés par les désagréments qu'il risque d'encourir en étant maintenu en vie puisqu'il n'y a aucune possibilité d'amélioration. La décision de cesser les TMFV est ainsi prise dans le meilleur intérêt de la personne. Le principe de bienfaisance est également applicable à la famille qui, malgré la perte d'un proche, pourrait également retirer certains bénéfices psychologiques du don d'organes. En effet, la nature altruiste du geste, l'opportunité d'honorer les volontés de leur proche et le confort psychologique et spirituel pourraient avoir un impact positif sur le deuil de ces familles. Finalement, Van Norman (2003a) va plus loin en affirmant que cela peut également faire bénéficier la société en faisant la promotion des valeurs de générosité et de participation communautaire. D'autre part, le principe éthique de non-malfaisance supporte également les décisions de retrait de TMFV si cela est en accord avec les volontés du patient puisqu'ainsi les souffrances du patient sont évitées. En effet, si l'équipe médicale n'entrevoit aucune possibilité d'amélioration de la condition de la personne dont les fonctions vitales sont maintenues par des techniques ou encore, si les TMFV sont devenus disproportionnés apportant plus de torts que de bénéfices, la décision de les arrêter est éthiquement justifiée. Finalement, le principe de justice, qui réfère à l'équité dans la façon de soigner ou de s'abstenir de soigner, sans discrimination, de même qu'à la réponse au besoin, qui est dans ce cas-ci les soins de confort, est congruent avec la conduite qui suggère une prise de décision conjointe entre l'équipe médicale et le patient et sa famille.

La troisième ligne de conduite qui stipule que les équipes médicales qui prennent soin des donneurs potentiels doivent être séparées de celles qui gravitent autour du prélèvement et de la transplantation d'organes permet d'enrayer les conflits d'intérêts qui pourraient survenir et est, par le fait même, en accord avec les principes de bienfaisance et de justice. Effectivement, les professionnels de la santé pourraient se retrouver dans une situation délicate dans laquelle le décès de certains patients pourrait s'avérer salutaire pour d'autres. L'opposition de ces deux devoirs professionnels, soit celui de donner des soins de qualité aux donneurs potentiels et celui de venir en aide aux patients en attente d'une transplantation, pourrait occasionner des situations de conflit d'intérêts. Les devoirs envers les donneurs potentiels en situation de fin de vie ne doivent aucunement être compromis par d'autres devoirs professionnels. Tous ont le droit à des soins optimaux, même si ces derniers sont de nature palliative, et ce, sans égard aux organes destinés à la transplantation. Le simple fait que les professionnels de la santé qui s'occuperont des soins de confort au donneur potentiel ne soient pas impliqués dans les soins des patients en attente de ces organes limite grandement la possibilité d'une confrontation entre ces deux devoirs professionnels.

Le consentement libre et éclairé exigé dans le cadre de la réalisation d'un DDC va dans le même sens que le principe du respect de l'autonomie de la personne. D'ailleurs, comme le dit si bien Leroux (1997), les règles établies autour du don post-mortem se veulent les témoins de la dignité humaine, de l'autodétermination et du respect de la vie privée au-delà du décès. Afin de permettre le consentement libre et éclairé, il est indispensable que les patients et leur famille soient en mesure de prendre une décision, sans

aucune pression, en toute connaissance de cause, et ce, à tout point de vue. Ils doivent donc avoir reçu, préalablement, toutes les informations concernant le processus d'arrêt des TMFV, de la déclaration du décès et du prélèvement des organes. Ils doivent être également avisés de leur droit de retirer leur consentement à n'importe quelle étape du processus de DDC et de la possibilité d'avortement du processus advenant que le patient ne réponde plus aux critères pré-établis. De plus, le consentement suivant la décision de l'arrêt des TMFV doit être distinct et préalable à l'autorisation de procéder au DDC. Autrement, cela pourrait porter atteinte au principe du respect de l'autonomie en causant une pression morale face à l'acceptation de l'option du DDC. D'autre part, l'obtention d'un troisième consentement tel que le suggèrent Edwards et al. (2006), Glannon (2005) de même que Whetstine et al. (2002) n'a pas lieu d'être. En effet, seulement deux consentements sont nécessaires : un consentement pour l'arrêt des TMFV et un autre, pour le prélèvement des organes à des fins de transplantation. Le consentement aux interventions de préservation des organes en période pré-mortem est, quant à lui, superflu puisque celles-ci ne devraient tout simplement pas être offertes aux familles. Il est, en effet, contraire à l'éthique clinique de proposer des interventions qui ont le potentiel de causer du tort au patient dans l'optique d'améliorer la qualité de ses organes. Par contre, comme le prétendent Edwards et al. (2006), Glannon (2005) de même que Whetstine et al. (2002) lorsque l'on considère cette même problématique avec une vision d'éthique sociale, où les principes de respect de l'autonomie et de justice priment sur les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, il apparaît acceptable d'offrir ces interventions pourvu qu'elles fassent l'objet d'un consentement libre

et éclairé. Cette opposition entre les principes, selon que l'on considère le bien-être du donneur ou le bénéfice social, sera approfondie dans une prochaine section.

Les soins au donneur potentiel d'organes

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance sont étroitement liés dans les soins de confort du donneur potentiel d'organes à la suite d'un décès d'origine cardiocirculatoire. L'observance de ces deux principes oppose le devoir de soulagement optimal du donneur potentiel au devoir d'obtention d'organes de meilleure qualité pour les patients en attente. Évidemment, le devoir prioritaire doit demeurer, et être exclusivement, le confort du donneur potentiel. Autrement dit, l'équipe médicale se doit d'administrer des médicaments (sédatif et analgésique) à ce patient au même titre qu'il le ferait avec un autre de ses patients, conformément aux pratiques déjà existantes dans l'établissement. Dans cette optique, la seule motivation acceptable pour le titrage de la médication demeure le niveau de confort du patient et l'option du don d'organes ne doit pas interférer dans le titrage de la médication. Perçu ainsi, l'administration des soins de confort chez un patient donneur potentiel d'organes suite à un décès cardiocirculatoire est éthiquement acceptable, et ce, même si l'administration de ces médicaments peut potentiellement hâter la mort du patient. La doctrine du double effet, largement documentée en éthique clinique, s'applique à cette situation. Cette doctrine prétend que la même intervention peut avoir des effets positifs et négatifs et son application consiste en quatre conditions : l'intervention doit être intrinsèquement bonne; les effets négatifs peuvent être prévus; les effets négatifs ne doivent

pas être un moyen pour atteindre les effets positifs; et, finalement, les effets positifs doivent être proportionnels ou supérieurs aux effets négatifs prévisibles (Glannon, 2005). Effectivement, dans cette situation de traitements de confort chez un candidat potentiel au don d'organes, la doctrine du double effet sous-tend qu'il est éthiquement acceptable d'administrer certains médicaments narcotiques et sédatifs même si ceux-ci peuvent occasionner l'effet indésirable de hâter la mort puisque le but poursuivi est le soulagement optimal du patient (intervention intrinsèquement bonne dont les effets négatifs ne sont pas préalables à l'obtention des effets positifs). De plus, le soulagement optimal du patient demeure prioritaire même si cela devait hâter quelque peu le décès du patient (effets négatifs prévisibles qui ne sont pas surpassés par les effets positifs). Quoiqu'il en soit, il est à prévoir que la tension chez les professionnels de la santé sera perceptible dans les milieux de soins où il y a absence de protocole de soins de confort. En effet, l'existence de tels protocoles permet d'éviter le malaise d'administrer de la médication avec l'impression erronée d'accélérer le décès de ce patient pour recourir au prélèvement d'organes de meilleure qualité.

L'administration de médication, tel l'héparine et la phentolamine, interfère avec le principe de non-malfaisance. Quoique l'administration de l'héparine soit mieux supportée que la phentolamine sur le plan médicale et éthique, il n'en demeure pas moins que ces médicaments ne procurent aucun bénéfice au donneur potentiel, et peuvent même, dans certaines conditions, hâter son décès. L'administration de ces substances a pour seul but d'optimiser la viabilité des organes. Par conséquent, la doctrine du double effet, contrairement à l'avis de certains, ne peut supporter leur utilisation. En effet, l'éthique

clinique, qui a guidé les pratiques médicales depuis l'ère d'Hippocrate et qui se transpose aujourd'hui par les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, ne permet pas que des soins adéquats donnés au patient soient mis de côté pour obtenir des organes de meilleure qualité. Par conséquent, l'administration de ces deux médicaments ne devrait pas être offerte aux familles de donneur potentiel. Quoiqu'il en soit, la quasi totalité des promoteurs de cette pratique croient en la nécessité d'administrer de l'héparine au patient en période pré-mortem. Cependant, la plupart de ces promoteurs limite son utilisation dans les situations où les risques de causer du tort, soit un risque de saignement, est nul. Dans une vision d'éthique sociale, cette position est justifiable mais devrait minimalement être discutée clairement avec les patients et les familles concernés afin d'obtenir un consentement explicite sur ce point, ce qui se veut conforme au principe du respect de l'autonomie (Edwards et al., 2006, Glannon, 2005, Langevin et al., 2006, Whetstone et al., 2002). Effectivement, certaines familles pourraient être portées à accepter leur administration dans l'optique où cela puisse leur permettre de respecter les volontés de leur proche. Quoiqu'il en soit, les principes de bienfaisance et de non-malfaisance entrent donc en conflit avec le principe du respect de l'autonomie, opposition qui sera d'ailleurs traitée dans la section traitant de l'opposition des principes éthiques.

Dans le même ordre d'idée, la canulation des vaisseaux pré-mortem va également à l'encontre du principe de non-malfaisance. Effectivement, cette technique chirurgicale n'a aucun bénéfice pour le donneur potentiel et, de plus, cela peut occasionner des souffrances inutiles. Certains diront que cette souffrance, par le biais d'analgésiques, peut être évitée. Certes. Cependant, l'administration d'analgésiques supplémentaires à ceux déjà utilisés

pour les traitements de confort peut potentiellement être préjudiciable pour le patient et contribuer à son décès. Contrairement à l'administration d'héparine qui en absence de risque peut-être éthiquement justifiable, l'installation d'une canule pré-mortem est tout à fait éthiquement non acceptable. Les programmes de transplantation qui ont tout de même poursuivies dans cette voie se défendent en prêchant qu'il est éthique de procéder à cette intervention invasive puisqu'ils sont munis du consentement libre et éclairé du patient ou de sa famille et donc, ainsi ils respectent le principe du respect de l'autonomie (Conseil canadien pour le don et la transplantation, 2005).

L'arrêt des TMFV

Le principe du respect de l'autonomie de la personne est également en accord avec le fait d'offrir aux patients, ou à leur famille, le choix de l'endroit où aura lieu l'arrêt des TMFV. D'ailleurs, lorsqu'un choix s'impose, l'équipe soignante se doit d'expliquer clairement les avantages et les inconvénients inhérents à chacun des choix proposés et leur influence sur la réussite du don d'organes, pour ainsi permettre une décision libre et éclairée. Bien que le procédé d'arrêt des TMFV ayant lieu à la salle d'opération permet de réduire les temps d'ischémie et, ainsi, de s'assurer du respect des souhaits du patient, cette option rencontre de la résistance de la part des professionnels qui y œuvrent. En effet, un décès planifié à la salle d'opération est contrastant avec la pratique et la mentalité du personnel des salles d'opération qui ne sont pas à l'aise avec la fin de la vie et les soins qui s'y rattachent (DeVita et al., 1993a). Quoiqu'il en soit, dans la mesure du possible, l'option

de demeurer au chevet du proche lors de l'arrêt des TMFV devrait être offerte aux familles peu importe le choix de sa localisation. Encore là, les résistances sont nombreuses de la part des professionnels de la santé puisque la salle d'opération n'est pas un endroit où les familles ont coutume d'avoir accès.

La déclaration du décès

La conduite qui stipule que la déclaration du décès soit préalable au prélèvement des organes du donneur en décès cardiocirculatoire correspond à la règle du donneur décédé. Cette règle éthique, qui découle de notre législation (Code civil du Québec, 1991, c64, a45) est, effectivement, congruente avec le principe de non-malfaisance. En fait, elle stipule que le donneur potentiel ne doit pas décéder des suites du prélèvement d'organes et ceux-ci ne doivent pas être prélevés avant le décès du patient. Cette règle permet d'éviter que le public et les professionnels de la santé perçoivent à tort un empressement à procéder aux prélèvements des organes. Ainsi, il est proscrit de retirer les organes d'un patient si cela peut entraîner son décès, ce qui s'applique plus particulièrement au don d'organes entre vivants. Il est également interdit de procéder au prélèvement d'organes avant que le constat du décès du patient soit effectué. Par ailleurs, la règle du donneur décédé est étroitement liée au concept d'irréversibilité puisque la déclaration de décès d'origine cardiocirculatoire implique une notion de temps afin de s'assurer du caractère définitif du décès.

Les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, encore une fois étroitement liés, sont impliqués dans le concept d'irréversibilité lors de la certification du décès. Les délais de certification du décès, dans un contexte de DDC, varient de deux à dix minutes dans les différents écrits consultés. En effet, devoir attendre trop longtemps avant de débiter le prélèvement compromet la viabilité des organes, voire la possibilité du don, ce qui implique une possibilité de ne pas pouvoir respecter les dernières volontés du proche. D'un autre côté, un délai trop court entre l'arrêt des fonctions cardiocirculatoires et la déclaration du décès pourrait être confrontant avec la règle du donneur décédé et le principe de non-malfaisance. La majorité des auteurs de protocole de DDC ont opté pour une position de compromis, soit une période d'attente de cinq minutes. Bien que cette position semble éthiquement acceptable, celle-ci gagnerait à être renforcée par des études empiriques dont les résultats permettraient de statuer sur la période d'attente nécessaire afin de s'assurer de l'irréversibilité du décès, et ce, sans trop compromettre la viabilité des organes. En effet, de telles études empiriques statueraient, dans tous les cas d'attente similaire en absence de critères de décès neurologique, sur le temps entre l'arrêt des TMFV et la déclaration de décès. De plus, ces études permettraient une évaluation quantitative du nombre de cas où il y aurait eu une reprise spontanée des battements cardiaques et de la respiration (phénomène d'autoréanimation).

L'opposition entre les principes éthiques

Les quatre principes éthiques de Beauchamp et al. (2001) génèrent des obligations morales *prima facie*, ce qui signifie que le devoir imposé n'est pas absolu. En cas de conflits entre les obligations morales, une solution de moindre mal devra être retenue puisque tous les principes ne pourront être respectés également. D'ailleurs, comme le fait remarquer Saint-Arnaud (2005), seuls les conflits entre les exigences des quatre principes justifient la prépondérance d'un principe sur un autre. En effet, dans l'approche par principes, aucun des quatre principes n'est prioritaire au départ. Les principes en opposition, dans certaines situations, auront donc à subir une analyse approfondie afin de déterminer lesquels devraient avoir préséance sur les autres. L'analyse critique des écrits selon l'approche bioéthique par principes effectuée précédemment a d'ailleurs permis de faire ressortir une opposition entre d'un côté, les principes de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice et de l'autre côté, le principe du respect de l'autonomie de la personne. Dans ce contexte, les questionnements éthiques relatifs à l'administration de traitements dans l'optique de préserver la viabilité des organes, telles que l'administration d'héparine, de phentolamine et l'installation d'une canule fémorale en période pré-mortem, doivent être analysés de façon plus approfondie.

Lorsque l'on regarde cette question sous l'angle de l'éthique clinique, il apparaît clairement qu'aucune des interventions de préservation des organes mentionnées ci-haut ne devraient être intégrées aux soins du donneur potentiel. De ce point de vue, ces interventions ne devraient même pas être offertes au patient et à sa famille, car elles vont,

effectivement, à l'encontre des exigences qu'imposent les principes de bienfaisance et de non-malfaisance qui régissent, depuis des siècles, la pratique de la médecine. En effet, ces deux principes sont à la base des bonnes pratiques de soins, ce qui signifie des soins visant au bien-être de la personne. Dans cette optique, offrir une intervention qui ne viserait pas au bien-être de la personne serait à la limite de la mauvaise pratique (*malpractice*). De plus, le principe de justice qui implique de répondre aux besoins sans discrimination s'applique ici à l'effet que le donneur potentiel a besoin de soins de confort et le fait qu'il soit donneur d'organes ne doit pas être une raison d'opérer de la discrimination à son égard.

D'un autre côté, ce même questionnement sous l'angle de l'éthique sociale reçoit une réponse différente. De ce point de vue, c'est le bien-être populationnel qui prime sur le bien-être individuel. Ainsi, les supporters de l'éthique sociale (Bell, 2003; Bernat et al., 2006; Doig et al., 2003) mettent en évidence l'argument à l'effet que de prélever des organes de meilleure qualité apporte des bénéfices aux receveurs et à la société en général, ce qui compenserait pour des torts imposés au donneur. Dans cette perspective, il deviendrait donc acceptable d'administrer des traitements au donneur qui ne lui seraient pas nécessairement bénéfiques, dans l'optique de préserver la viabilité et la qualité des organes.

Certains diront que ces interventions pourraient faire l'objet d'un consentement libre et éclairé de la part de la personne apte ou de sa famille. D'ailleurs, la plupart des écrits sur le sujet nous proviennent des États-Unis où le principe du respect de l'autonomie de la personne prévaut. Ainsi, selon ce point de vue, il est donc approprié d'appliquer un traitement, peu importe sa nature, lorsqu'un consentement est obtenu. Il apparaît que la

compétence médicale qui permet au médecin de juger et ainsi suggérer des interventions à son patient visant son bien-être exclusif soit surpassée par le principe du respect de l'autonomie qui laisse entendre que le patient apte (ou sa famille le cas échéant) est le seul juge de ce qui est acceptable pour lui, et ce peu importe la visée des interventions proposées. Dans cette perspective et selon l'avis de certains auteurs, il devient donc acceptable que les interventions de préservation des organes, même si elles causent des torts au patient, soient proposées. En effet, le principe du respect de l'autonomie est observé pourvu que les règles d'un consentement libre et éclairé soient appliquées.

Dans ce débat s'ajoute également la dimension de l'efficacité des pratiques. En effet, la pression de ceux (Baron, 2005; Bell, 2003; Doig et al., 2003) qui prêchent que l'administration de l'héparine et de la phentolamine de même que l'installation d'une canule fémorale pré-mortem permettent de réaliser les dernières volontés des personnes qui décèdent des suites d'une décision d'arrêt des TMFV, se fait sentir. Quoique l'administration de phentolamine et l'installation d'une canule fémorale en période pré-mortem soient moins farouchement défendues par les promoteurs du DDC, l'administration de l'héparine, quant à elle, est supportée par de nombreuses données cliniques et est étroitement associée à la réussite du don d'organes. En effet, les tenants de l'utilisation de l'héparine à l'étape pré-mortem (Baron, 2005; Bell, 2003, Bernat et al., 2006; Doig et al., 2003; Langevin et al., 2006) prétendent que, sans cette intervention, la possibilité du don d'organes pourrait être sérieusement compromise.

À la lumière de l'analyse, il apparaît clairement que les principes de bienfaisance et de non-malfaisance, tels qu'appliqués à l'individu en éthique clinique, sur lesquels reposent les fondements de l'éthique médicale, de même que le principe de justice doivent prévaloir sur le principe du respect de l'autonomie de la personne. Par conséquent, d'un point de vue strictement éthique, les trois interventions de préservation des organes mentionnés précédemment ne devraient être offertes au patient et à sa famille. Cependant, une nuance est de mise. Effectivement, compte tenu que l'administration de l'héparine, dans certains cas, n'occasionne aucun tort au patient, cela nous oblige à nuancer notre position pour ce qui concerne son utilisation. Par conséquent, dans certains cas précis où il n'y a pas de contre-indication médicale, ni de torts prévisibles à son utilisation, le médecin pourrait suggérer son administration au patient et sa famille. L'utilisation de cette médication doit faire l'objet d'un jugement médical au cas par cas. Dans les cas où le médecin jugera la présence de risque de saignement exacerbé par cette médication, son utilisation ne devra pas être suggérée. Il va de soi qu'advenant son administration, l'utilisation de l'héparine devra être mentionnée lors du consentement au don d'organes après décès cardiocirculatoire. Cependant, contrairement à l'administration de l'héparine et compte tenu de leur potentiel néfaste sur le patient, l'administration de phentolamine et l'installation d'une canule fémorale en période pré-mortem demeurent fortement déconseillés.

L'intégration des aspects éthiques au protocole du projet-pilote québécois de DDC

La réalité du DDC, encore nouvelle en sol québécois, s'est récemment consolidée par l'application du protocole en projet pilote de Langevin et ses collègues (2006) à sept donneurs potentiels, dont cinq, en date du 1^{er} décembre 2007, ont pu procéder au don de leurs organes. En effet, deux de ces processus ont dû être avortés. Le premier puisque le décès du patient suite à l'arrêt des TMFV n'est pas survenu dans les délais prescrits par le protocole (intervalle d'une heure entre l'arrêt des TMFV et le décès) et le second a été annulé car l'évaluation des organes (échographie abdominale et analyse d'urine) ne s'est pas révélée concluante afin de permettre la transplantation de ces reins. Trois de ces cinq processus de DDC qui ont été menés à terme se sont déroulés à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal (HSCM), tandis que les deux autres se sont déroulés au Centre Universitaire de Santé de McGill (CUSM). Naturellement, avant d'en arriver à la concrétisation de la pratique du DDC en sol québécois, les auteurs du protocole du projet pilote de DDC ont dû, préalablement, prendre position face aux différents enjeux éthiques (Tableau IV : Sommaire des positions entérinées par les auteurs du protocole du projet pilote québécois regroupé dans les différentes étapes du processus de DDC).

Tableau IV

Sommaire des positions entérinées par les auteurs du protocole du projet pilote québécois regroupé dans les différentes étapes du processus de DDC.

Étape du processus de DDC	Prise de position des auteurs du protocole du projet pilote québécois
La décision d'arrêt des TMFV et de l'option du don d'organes	<p>Les discussions d'arrêter les TMFV doivent être indépendantes et préalables à toutes discussions concernant l'option du don d'organes.</p> <p>Prise de décision conjointement entre la famille et l'équipe médicale traitante.</p> <p>L'équipe traitante assure les soins de confort jusqu'au décès du patient. L'intérêt de procéder au don d'organes ne doit pas primer sur le soin optimal du patient.</p> <p>Le consentement de l'arrêt des TMFV doit être distinct de celui du don d'organes. Le consentement peut être retiré en tout temps sans préjudice ni coût supplémentaire.</p>
Les soins au donneur potentiel	<p>Les traitements de confort ne doivent aucunement être influencés par la perspective d'un don d'organes potentiel et doivent respecter les pratiques et politiques en vigueur dans le centre hospitalier.</p> <p>Les interventions qui ont pour but de préserver les organes et qui occasionnent de l'inconfort pour le patient (canulation fémorale pré-mortem) ou qui accélèrent le décès du patient (phentolamine) sont interdites.</p> <p>En l'absence de contre-indication médicale, l'administration d'héparine en période pré-mortem est conditionnelle à l'absence de contre-indications et au consentement de la famille.</p>
L'arrêt des TMFV	<p>L'arrêt des TMFV aura lieu en salle d'opération ou à proximité de celle-ci.</p> <p>Un délai maximal d'une à deux heures entre l'arrêt des TMFV et le décès du patient devra être respecté afin de procéder au prélèvement des organes.</p> <p>La présence de la famille lors de l'arrêt des TMFV est laissée à la discrétion de chacun des centres hospitaliers.</p>

La déclaration du décès	<p>Aucun organe ne peut être prélevé avant que le décès ne soit déclaré.</p> <p>Le décès doit être certifié par deux médecins qui ne sont pas impliqués dans le prélèvement et/ou la transplantation.</p> <p>Un délai d'observation de cinq minutes entre l'arrêt des fonctions cardio-circulatoires et le début du prélèvement des organes devra être rigoureusement observé.</p>
--------------------------------	--

À la lumière de l'analyse effectuée précédemment selon l'approche bioéthique par principes, il semble que les auteurs de ce protocole ont su faire des choix judicieux afin de respecter le principe du respect de l'autonomie de la personne et celui de l'équité dans la distribution des soins. D'ailleurs, d'un point de vue strictement éthique, nous pouvons affirmer que le protocole du projet pilote répond aux critères d'acceptabilité éthique de l'approche par principes puisque les auteurs ont su composer avec le devoir d'agir pour le bien-être du donneur (bienfaisance) et celui de ne pas lui faire de torts (non-malfaisance). En effet, Langevin et al. (2006) ont permis l'administration d'héparine pré-mortem, en absence de risque de saignement, malgré le fait que, à première vue, cela irait à l'encontre du principe de non-malfaisance. Par contre, ceux-ci ont tout de même imposés certaines règles à son utilisation. L'administration de cette médication nécessite l'absence d'un risque potentiel de saignement et un consentement libre et éclairé du patient apte ou de sa famille s'il est inapte, consentement qui s'inclut dans l'autorisation du prélèvement des organes à des fins de transplantation (Langevin et al., 2006). Dans un tel cas, l'administration de l'héparine ne cause aucun tort au patient et permet la réalisation du don d'organes.

Conclusion

La réalisation d'un DDC peut procurer, non seulement, des bénéfices aux patients qui recevront les organes mais également aux familles des donneurs de même qu'à celles des receveurs et à la société de façon générale. En effet, en plus de répondre aux volontés du défunt, le don d'organes peut procurer un certain réconfort à la famille du donneur, améliorer la qualité de vie des receveurs et de leur famille et, finalement, apporter un bénéfice à la société en réduisant les coûts associés aux traitements prolongés de certaines défaillances organiques, tel que la dialyse, tout en propageant des valeurs de partage et de solidarité. Malgré tous les bénéfices escomptés par cette pratique, une mauvaise application d'un protocole de DDC ou encore la mise en place d'un protocole éthiquement inacceptable occasionnerait plus de torts que de bénéfices aux individus en cause et à la société.

À travers la recension des écrits, nous avons souligné les différents enjeux éthiques qui sous-tendent la pratique du DDC. De plus, à la lumière de l'analyse critique des écrits, nous avons conclu qu'un protocole de DDC qui incorpore les lignes de conduite suivantes est en accord avec l'approche bioéthique par principes. Premièrement, la décision de cesser les TMFV doit être prise conjointement entre l'équipe médicale et le patient et sa famille. De plus, les discussions préalables à une telle décision doivent avoir lieu indépendamment et précédemment aux discussions relatives à l'option du don d'organes. La décision de procéder à l'arrêt des TMFV et celle de l'autorisation au prélèvement des organes devront respecter les critères d'un consentement libre et éclairé. L'équipe médicale qui prendra soin du patient en fin de vie devra demeurer celle des soins intensifs ou du moins ne pas être

impliquée dans les soins des receveurs et dans l'équipe de prélèvement et de transplantation. Deuxièmement, l'administration des soins de confort ne doit pas être abordée différemment du fait que le patient est un donneur potentiel d'organes. La priorité doit toujours demeurer le confort optimal du patient, et non l'optimisation de la viabilité et de la qualité des organes. Pour cette raison, l'administration de médicaments pour obtenir des organes de meilleure qualité (héparine et phentolamine), de même que l'installation d'une canule fémorale en période pré-mortem afin de perfuser plus rapidement les organes sont à proscrire à moins, dans le cas de l'héparine, qu'elle ne soit associée à aucun risque pour le donneur. L'endroit où aura lieu l'arrêt des TMFV, si choix il y a, devrait être laissé à la discrétion de la famille et de l'équipe de soins qui soupèseront les points positifs et négatifs de chacune des options qui s'offrent à eux. La présence de la famille au chevet du patient lors de l'arrêt des TMFV ne devrait pas être limitée par l'endroit où cela aura lieu (Conseil Canadien sur le Don et la Transplantation, 2005; Edwards et al., 2006; Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine & Society of Critical Care Medicine, 2001; Langevin et al., 2006). La règle du donneur décédé devra en tout temps être respectée et le constat de décès devra être effectué par deux médecins qui ne sont pas impliqués dans les équipes de prélèvement et de transplantation. Finalement, le délai de certification du décès suite à l'arrêt cardiocirculatoire devra être conforme à la ligne de conduite adoptée, soit une période d'observation de cinq minutes, tel que proposé par la majorité des auteurs (Bernat et al., 2006; DuBois, 2002; Glannon, 2005; Langevin et al., 2006). Cependant, cela devra éventuellement s'appuyer sur des études empiriques qui auront permis de statuer sur le délai acceptable et, ainsi, respecter l'irréversibilité du décès,

tout en ne nuisant pas à la viabilité des organes. En effet, un protocole incluant ces différentes lignes de conduite serait éthiquement acceptable selon l'approche bioéthique par principes. Ce sont ces mêmes lignes de conduite que nous retrouvons dans le protocole analysé précédemment de Langevin et ses collègues (2006) à une exception près. Ces derniers entérinent l'administration de l'héparine, même si cela est cliniquement et éthiquement déconseillé dans les cas où il y a risque de saignement. Ils croient, en effet, que l'absence d'administration d'anticoagulant pourrait être très sérieusement compromettre l'option du don d'organes.

Quelques recommandations pour une intégration éventuelle de la pratique du DDC et des suggestions d'études ont émané de ce travail d'analyse. En effet, une étude visant à évaluer concrètement l'impact de l'intégration de la pratique du DDC dans la pratique hospitalière, de même que les enjeux éthiques perçus par les personnes impliquées, tant du côté des professionnels que des familles, serait de mise. En effet, il s'avère parfois que la théorie et les écrits diffusés ne correspondent pas tout à fait à la pratique qui se déroule sur le terrain. Il serait donc opportun d'explorer l'expérience et les enjeux perçus par les familles et les professionnels de la santé impliqués dans le processus du DDC, et ce, dans les quatre différents centres hospitaliers où le projet pilote a été approuvé. De plus, il serait également opportun que chacun des hôpitaux voulant éventuellement intégrer la pratique du DDC dans leur établissement se penche sur la création d'une politique et d'une procédure de soins de fin de la vie lors d'un arrêt des TMFV. En effet, il est à prévoir que la pratique du DDC dans les Centres hospitaliers dépourvus de protocole de soins de fin de vie lors d'un arrêt des TMFV sera plus difficilement acceptée que dans les endroits où ce type de

lignes de conduite existe déjà. L'élaboration et l'utilisation de telles lignes de conduite sont donc fortement suggérées avant la mise en place d'un protocole de DDC. D'autre part, il serait intéressant d'effectuer une étude comparative afin de déterminer précisément les répercussions de l'administration d'anticoagulant (héparine) en période pré-mortem. En effet, une cohorte pourrait recevoir de ce médicament en période pré-mortem, une autre cohorte la recevrait après leur décès et une dernière cohorte qui n'en recevrait pas. Ce type d'étude permettrait de vérifier la répercussion des torts possibles pour le donneur potentiel qui ne manifeste pas de risque de saignement. Cependant, dans le cas de la phentolamine, ce type d'étude, quoiqu'il permettrait d'apporter des réponses quant à la répercussion d'une telle médication sur la santé et la fin de vie du donneur potentiel d'organes, cela est éthiquement déconseillé puisque l'administration de phentolamine pourrait être néfaste pour le patient. Finalement, tel que le soulignent l'Institute of Medicine (2000), Bernat et al. (2006) et la Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2004b), il existe également un besoin d'études au niveau des décès des patients en arrêt cardiocirculatoire, afin de développer un consensus quant à l'intervalle d'observation approprié à respecter entre l'arrêt des fonctions cardiocirculatoires et la déclaration de décès pour s'assurer du caractère irréversible du décès.

Bibliographie

- Abt P.L., Fisher C.A., & Singhal A.K. (2006). Donation after cardiac death in the US: History and use. *Journal of American College of Surgeons*, 203 (2): 208-225.
- Advisory Committee on Organ Transplantation (2004). U.S. department of health and human services: recommendations. [version électronique], *Advisory Committee on Organ Transplantation*.
- Arnold R.M., & Youngner S.J., (1993a). Back to the Future: Obtaining organs from Non-Heart-Beating cadavers. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 103-111.
- Arnold R.M., & Youngner S.J., (1993b). The dead donor rule: should we stretch it, bend it or abandon it? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 263-278.
- Asher J., Oliver A., Wilson C., Gupta A., Gok M., Balupuri S., et al. (2005a). A simple cardiovascular risk score can predict poor outcome in NHBD renal transplantation. *Transplant Proc.* 37 (8): 3292-3.
- Asher J., Navarro A., Watson J., Wilson C., Robson L., Gupta A., et al. (2005b). Does donor cardiopulmonary resuscitation time affect outcome in uncontrolled non-heart-beating donor renal transplants ? *Transplant Proc.* 37 (8): 3264-3265.
- Association Médicale Canadienne (2000). Les dons et les transplantations d'organes et de tissus. Sommaire de politique, [version électronique], *Canadian Medical Association*.
- Atinault A., & Lepresle É. (2003). Le don et le prélèvement d'organes et de tissus: un devoir de santé publique. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676 : 24-26.

- Baron, L. (2005). *Donation after cardiocirculatory determination of death: a review*. Canadian Council for Donation and Transplantation.
- Beauchamp T.L., & Childress J.F. (1994). Principles of biomedical ethics. Dans Saint-Arnaud J. (2000). L'approche bioéthique par principes: fondements et critiques, publié dans *La bioéthique : un langage pour mieux se comprendre ?* Sous la direction de Bik C., Édition Alexandre Laccassagne, Paris.
- Bell M.D.D. (2003). Non-heart beating organ donation: old procurement strategy – new ethical problems. *J Med Ethics*, 29: 176-181.
- Benbenishty J., DeKeyser Ganz F., Lippert A., Bulow H.H., Wennberg E., Henderson B., et al. (2006). Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS study. *Intensive Care Medicine*, 32: 129-132.
- Berghen A. (2003). La toilette mortuaire, un travail inhabituel pour une infirmière de bloc. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676: 37.
- Bernat J.L. (1999). Areas of consensus in withdrawing life-sustaining treatment in the neurointensive care unit. *Neurology*, 52 (8): 1538-1539.
- Bernat J.L., D'Alessandro A.M., Port F.K., Bleck T.P., Heard S.O., Medina J., et al. (2006). Report of a national conference on donation after cardiac death. *Am J Transplant*. 6 (2): 281-291.
- Bicocchi C. (2003). L'infirmière coordonnatrice, de l'approche humaine à la logistique. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676: 33-37.
- Blanchet S. (1993). L'infirmière et le don d'organes. *L'infirmière du Québec*, 1(2): 11-13.
- Bos M.A. (2005). Ethical and legal issues in non-heart-beating organ donation. *Transplantation*, 79 (9): 1143-1147.

- Burdick J.F. (1993). Potential conflicts of interest generated by the use of Non-Heart-Beating cadavers. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 199-202.
- Canadian Council for Donation and Transplantation (2005). *Recommendations: Donation after cardiocirculatory death*. Publication présentée au forum national: Donation after cardiocirculatory death, Alberta, Canada.
- Caplan A.L. (1993). The telltale Heart: Public policy and the utilization of Non-Heart-Beating donors. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 251-262.
- Carr T. (2002). Attitudes regarding organ donation from non-heart-beating donors: a comment. *Journal of Critical Care*, 17 (1): 37-38.
- Childress J.F. (1993). Non-Heart-Beating donors of organs: Are the distinctions between direct and indirect effects & between killing and letting die relevant and helpful? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 203-216.
- Cloutier L. (1993). *Intention de comportement des infirmières en soins critiques à l'égard du don d'organes*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Cole D. (1993). Statutory definitions of the death and the management of terminally ill patients who may become organ donors after death. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 145-155.
- Collège des médecins du Québec (2005). Projets-pilots pour le don d'organes après un arrêt cardiaque. [version électronique]. *Collège des médecins du Québec*.
- Collège des médecins du Québec (2002) *Code de déontologie des médecins*. Récupéré le 20 janvier 2007 de :
<http://www.cmq.org/DocumentLibrary/UploadedContents/CmsDocuments/cmqcodedeontofr.pdf>

- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (2004a). Rapport de consultation sur les enjeux éthiques du don et de la transplantation d'organes. [version électronique] *Gouvernement du Québec*.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie. (2004b). Le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie. *Gouvernement du Québec*.
- Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT)(2005). Don après un décès d'origine cardiocirculatoire : rapport et recommandations. Présenté au forum canadien CCDT, Colombie-Britannique, Canada.
- Conseil de l'Europe (1997). Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine. [version électronique], *Conseil de l'Europe*.
- Conseil de l'Europe (2002). Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine. [version électronique], *Conseil de l'Europe*.
- Coolican, M.B. (1994). Facing the sudden death of a loved one. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 6 (3): 607-611.
- Cooper J.T., Chin L.T., Krieger N.R., Fernandez L.A., Foley D.P., Becker Y.T., et al. (2004). Donation after cardiac death: the University of Wisconsin experience with renal transplantation. *American Journal of Transplantation*, 4: 1490-1494.
- Coulombe R. (1997). La pratique infirmière en regard du don d'organes. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.

- Daly B.J. (2006). End of life decision making, organ donation and critical care nurses. *Critical Care Nurse*, 26 (2): 78-86.
- Demiguel V., Boileau C., Cohen S., Noury D., Bonnet F., & Tuppin P. (2001). Facteurs associés à l'opposition au don d'organes en France entre 1996 et 1999. *Ann Fr Anesth Réanim*, 20 : 826-32.
- Desclos J. (1997). Les greffes d'organes au Carrefour de la bienfaisance, de l'autonomie et de la justice. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- DeVita M.A., & Snyder J.V. (1993a). 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 Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 131-143.
- DeVita M.A, Snyder J.V., & Grenvik A. (1993b). History of organ donation by patients with cardiac death. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 113-129.
- Diringer M.N., Edwards D.F., Aiyagari V., & Hollingsworth H. (2001). Factors associated with withdrawal of mechanical ventilation in neurology/neurosurgery intensive care unit. *Critical Care Medicine*. 29: 1792-1797.
- Doig C.J., & Ricker G. (2003). Retrieving organs from non-heart-beating organ donors: a review of medical and ethical issues. *Canadian Journal of Anaesthesia*, 50: 1069-1076.
- Doran M. (2004). The presence of family during brain stem death testing. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20: 32-37.
- DuBois J.M. (2002). Is organ procurement causing the death of patients ? *Issues in Law & Medicine*. 18 (1): 21-41.

- Dubois, J.M., & Anderson E.E. (2006). Attitudes toward death criteria and organ donation among healthcare personnel and the general public. *Prog Transplant.*, 16 (1): 65-73.
- Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Gaëtan Morin Éditeur.
- Edwards J., Hasz R. & Robertson V. (1999). Non-heart beating organ donation : Process and review. *AACN Clinical issues : Advanced practice in acute & critical care*, 10 (2) :293-300.
- Edwards J., Mulvania P., Robertson V., George G., Hasz R., Nathan H., et al. (2006). Maximizing organ donation opportunities through donation after cardiac death. *Critical Care Nurse*, 26 (2): 101-115.
- Ethics Committee, American College of Critical Care Medicine & Society of Critical Care Medicine. (2001). Recommendations for nonheartbeating organ donation: a position paper. *Journal Crit Care Med*, 29 (9): 1826-1831.
- Fondation européenne pour la transplantation (1991). *Approche à la famille ... Ne pas offrir l'option du don d'organes, c'est de choisir à leur place*. Tiré du programme de sensibilisation au don d'organes en milieu hospitalier, Fondation européenne pour la transplantation, Europe.
- Fortin MF., Côté J., & Fillion F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Les éditions de la Chenelière.
- Fox R.C. (1993). An ignoble form of cannibalism: reflections on the Pittsburgh protocol for procuring organs from Non-Heart-Beating cadavers. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 231-239.
- Fox R.C., & Christakis N.A. (1995). Perish and publish: Non-Heart-Beating Organ Donation and unduly iterative ethical review. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (4): 335-342.

- Frader J. (1993). Non-Heart-Beating Organ Donation: Personal and institutional conflict of interest. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 189-198.
- Gamez P., Cordoba M., Ussetti P., Carreno M.C., Alfageme F., Madrigal L., et al. (2005). Lung transplantation from out-of-hospital non-heart-beating lung donors. One year experience and results. *J Heart Lung Transplant*. 24(8): 1098-1102.
- Gerstenkorn C. (2003). Non-heart-beating donors: Renewed source of organs for renal transplantation during the twenty-first century. *World Journal of Surgery*, 27: 489-493.
- Glannon W. (2005). *A review of the ethical issues surrounding donation after cardiocirculatory determination of death*. Canadian Council of Donation and Transplantation.
- Glaser & Strauss (1967). Data Treatment and analysis. Dans Streubert, H.J., & Carpenter D.R. (1995). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Édition Lippincott.
- Gold S.M., Schulz K.H., & Koch U. (2001). The organ donation process: Causes of the organ shortage and approaches to a solution. An analysis of the content and methods of available studies. *Federal Centre for Health Education*.
- Goulet, L., Chambers-Evans, J. & Lannes, M. (2007). Don d'organes après un décès cardiocirculatoire : humaniser les soins selon une approche interdisciplinaire. *Perspective infirmière*, 4 (5) : 12-19.
- Gouvernement du Québec *Code civil du Québec* (1991). Récupéré le 20 janvier 2007 de : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ/CCQ.html>
- Hiltunen E.F., Puopolo A.L., Marks G.K, Marsden C., Kennard M.J., Follen M.A., et al. (1995). The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the support project. *J Cardiovasc Nurs*, 9 (3): 68-77.

- Ho K.M., English S., & Bell J. (2005). The involvement of intensive care nurses in end-of-life decisions: a nationwide survey, *Intensive Care Medicine*, 31: 668-673.
- Ingram J.E., Buckner E.B., & Rayburn A.B. (2002). Critical care nurses attitudes and knowledge related to organ donation. *Dimens Crit Care Nurs*, 21 (6): 249-255.
- Institute Of Medicine (2000). Non-heart-beating organ transplantation: practice and protocols. *Institute Of Medicine*.
- Jacoby L.H., Breitkopf C.R., & Pease E.A. (2005). A qualitative examination of the needs of families faced with the option of organ donation. *Dimens Crit Care Nurs*, 24 (4): 183-189.
- Keenan S.P., Hoffmaster B., Rutledge F., Eberhard J., Chen L.M., & Sibbald W.J. (2002). Attitudes regarding organ donation from non-heart-beating donors. *Journal of Critical Care*, 17 (1): 29-38.
- Kennard M.J., Speroff T., Puopolo A.L., Follen M.A., Mallatratt L., Phillips R., et al. (1996). Participation of nurses in decision making for seriously ill adults. *Clinical Nursing Research*, 5 (2): 199-219.
- Klassen A.C., & Klassen D.K. (1996). Who are the donors in organ donation? The family's perspective in mandated choice. *Ann Intern Med*, 125 : 70-73.
- Knoll G.A., & Mahoney J.E. (2003). Non-heart-beating organ donation in Canada: Time to proceed? *JAMC*, 169 (4): 302-303.
- Knoll G.A., & Mahoney J.E. (2004). How to improve organ donation rates: correspondence. *JAMC*, 170 (3): 318-319.
- Koogler T., & Costarino A.T. (1998). The potential benefits of the pediatric non-heart-beating organ donor. *Pediatrics*, 101: 1049-52.

- Kootstra G., Kievit J., & Nederstigt A. (2002). Organ donors: Heartbeating and non-heartbeating. *World Journal of Surgery*, 26: 181-184.
- Langevin S., Baran D., Marsolais P., Houde I., Lallier M., & Goulet L. (2006). *Protocole de don après le décès cardiocirculatoire*. Document de travail. Québec-Transplant.
- Laperrière A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans Poupart J., Deslauriers J-P., Groulx L-H., Laperrière A., Mayer R. & Pires A. (Eds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Le Breton D. (2003). Autour de l'humanité du greffon. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676: 39-43.
- Le Breton D. (1997). Aspects anthropologiques des réticences aux prélèvements d'organes. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- Lecoq N. & Blaikie H. (2005) Avis juridique : *Les exigences reliées à la détermination de la mort*, Direction des affaires juridiques, Association québécoise d'établissements de la santé et de services sociaux.
- Leroux T. (1997). Intégrité, dignité et don d'organes: les modalités du consentement en droit québécois. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- Lesard-Hébert M., Goyette G. & Boutin G. (1996). *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. Éditions Nouvelles.
- Leske, J.S. (2002). Interventions to decrease family anxiety. *Critical Care Nurse*, 22 (6): 61-65.

- Lewis J., Peltier J., Nelson H., Snyder W., Schneider K., Steinberger D., et al. (2003). Development of the University of Wisconsin donation after cardiac death evaluation tool. *Progress in transplantation*, 13 (4): 265-273.
- Loiselle C.G., & Profetto-McGrath J. (2004) *Canadian Essentials of Nursing Research*. Édition Lippincott Williams & Wilkins.
- Lynn J. (1993). Are the patients who become organ donors under the Pittsburgh Protocol for Non-Heart-Beating Donors really dead? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 167-178.
- Magliocca, J.F., Magee J.C., Rowe S.A., Gravel M.T., Chenault R.H 2nd., Merion R.M., et al. (2005). Extracorporeal support for organ donation after cardiac death effectively expands the donor pool. *Journal of Trauma*, 58 (6): 1095-1101.
- Manno E.M. (2005). Nonheart-beating donation in the neurologically devastated patient. *Neurocrit Care*, 3 (2): 111-114.
- Mateo R., Cho Y., Singh G., Stapfer M., Donovan J., Kahn J., et al. (2006). Risk factors for graft survival after liver transplantation from donation after cardiac death donors: An analysis of OPTN UNOS data. *American Journal of Transplantation*. 6 (4): 791-796.
- Mayer S.A & Kossoff S.B. (1999). Withdrawal of life support in the neurological intensive care unit. *Neurology*, 52: 1602-1609.
- Menikoff J. (2002). The importance of being dead: non-heart-beating organ donation. *Issues Law Med*, 18: 3-20.
- Miles M.B., & Huberman A.M. (2005). *Analyse des données qualitatives*, 2^e édition, Édition de boeck.

- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004). Les dons et greffes d'organes et de tissus au Québec: Plan d'action, *Gouvernement du Québec*.
- Munhall P.L., & Boyd C. (1993). *Nursing Research: A qualitative perspective*, New York, National League for Nursing Press, Pub. No. 19-2525.
- Nagata H., Matsumoto S., Okitsu T., Iwanaga Y., Noguchi H., Yonekawa Y., et al. (2005). In situ cooling of pancreata from non-heart-beating donors prior to procurement for islet transplantation. *Transplant Process*. 37 (8): 3393-5.
- National Health and Medical Research Council. (1997). Donating organs after death: ethical issues. [version électronique] *National Health and Medical Research Council*.
- Noorani H.Z., & McGahan L. (2000). Critères de selection des receveurs adultes de transplantation de coeur, de rein, de foie d'une personne décédée. *Office canadienne de coordination et d'évaluation des technologies de la santé*.
- Noury D. (2003). Les dispositions juridiques en matière de don d'organes. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676 : 27-30.
- O'Callahan J.G., Fink C., Pitts L., & Luce J. (1995). Withholding and withdrawing of life support from patients with severe head injury. *Critical Care Medicine*, 23: 1567-1575.
- Ormrod, J.A., Ryder T., Chadwick R.J., & Bonner S.M. (2005). Experiences of families when a relative is diagnosed brain stem dead: understanding of death, observation of brain stem death testing and attitudes to organ donation. *Anaesthesia*, 60: 1002-1008.
- Peltier, L. (2003). *Élaboration et validation d'un instrument préliminaire mesurant les connaissances, les attitudes, les normes subjectives et les intentions d'agir des professionnels de la santé sur le don d'organes*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.

- Pomerleau J. (1997). L'apport de la profession infirmière au processus de décision en équipe. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- Québec-Transplant (2007). *Comprendre le don d'organes après le décès*. Dépliant informationnel destiné aux professionnels de la santé, Montréal, Québec.
- Québec-Transplant (2006). *Sondage auprès des familles qui ont fait un don d'organes*, Congrès de la Percée Collective Québécoise : mission impossible, Manoir des Sables, Orford, Québec.
- Québec-Transplant (2002). *Le support aux familles lors des dons d'organes*, Document de formation des infirmières ressources, Montréal, Québec.
- Québec-Transplant (2001). *L'approche aux familles lors des dons d'organes*, Document de formation des infirmières ressources, Montréal, Québec.
- Reisser P. (2004). *Accompagnement des familles de patients en phase aigüe de coma*, mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Revelly J.P., Imperatori L., Maravic P., Schaller M.D., & Chioléro R. (2006). Are terminally ill patients dying in the ICU suitable for non-heart beating organ donation? *Intensive Care Med.*, 32: 708-712.
- Ridley S., Bonner S., Bray K., Falvey S., Mackay J., Manara A, et al. (2005). UK guidance for non-heart beating donation. *Br J Anaesth.* 95 (5): 592-595.
- Rios A., Conesa C., Ramirez P., Galindo P.J., Martinez L., Fernandez O.M., et al. (2006a). Ancillary hospital personnel faced with organ donation and transplantation. *Transplant Proc.*, 38 (3): 858-862.

- Rios A., Conesa C., Ramirez P., Galindo P.J., Rodriguez J.M., Rodriguez M.M., et al. (2006b). Attitudes of resident doctors toward different types of organ donation in Spanish transplant hospital. *Transplant Proc*, 38 (3): 869-874.
- Robertson J.A. (1993). Policy issues in a Non-Heart-Beating donor protocol. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 241-250.
- Rocker G. (2003). Organ and tissue donation in the intensive care unit: collaborative endeavours. *Can J Anesth*, 50 (7): 631-634.
- Saint-Arnaud, J. (1997). *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- Saint-Arnaud, J. (2000). L'approche bioéthique par principes: fondements et critiques, publié dans *La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre?* Sous la direction de Bik C., Édition Alexandre Lacassagne, Paris.
- Saint-Arnaud, J. (2005). Enjeux éthiques et processus décisionnel en santé communautaire. Dans Saint-Arnaud, J. & MBulu, H. (2005) *Éthique et conception des soins*, Recueil de textes, SOI 6202, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal.
- Salvalaggio P.R., Davies D.B., Fernandez L.A., & Kaufman D.B. (2006). Outcomes of pancreas transplantation in the United States using cardiac-death donors. *Am J Transplant*. 6 (5): 1059-65.
- Shafer T.J., Wagner D., Chessare J., Zampiello F.A., McBride V., & Perdue J. (2006). Organ donation breakthrough collaborative: Increasing organ donation through system redesign. *Critical Care Nurse*, 26 (2): 33-49.
- Shaw B.W. (1993). Conflict of interest in the procurement of organs from cadavers following withdrawal of life support. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 179-187.

- Shemie S.D., Baker A.J., Knoll G., Wall W., Rocker G., Howes D. et al. (2006). Recommandations nationales pour le don après un décès d'origine cardiocirculatoire. Le don après décès d'origine cardiocirculatoire au Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175 (8).
- Sills P., Bair H.A., Gates L. & Janczyk R.J. (2007) Donation after cardiac death : lessons learned. *Journal of Trauma Nursing*, 14 (1) : 47-50.
- Siminoff L.A., Burant C., & Stuart J.Y. (2004). Death and organ procurement: Public beliefs and attitudes, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 14 (3): 217-234.
- Siminoff L.A., Gordon N., Hewlett J., & Arnold R.M. (2001). Factors influencing families consent for donation of solid organs for transplantation, *JAMA*, 286 (1): 71-77.
- Singer P.A., Martin D.K., & Kelner M. (1999). Quality end-of-life care: patient's perspectives, *JAMA*, 281: 163-168.
- Solomon M.Z. (2003). Donation after cardiac death: Non-Heart-Beating Organ Donation deserves a green light and hospital oversight. *Anesthesiology*, 98 (3): 601-602
- Solomon M.Z., O'Donnell L., Jennings B., Guilfooy V., Wolf S., Nolan K., et al. (1993). Decisions near the end of life: professional views on life sustaining treatments. *American Journal of Public Health*, 83 (1): 14-23.
- Spielman, B., & McCarthy C.S. (1995). Beyond Pittsburgh: Protocols for Controlled Non-Heart-Beating Cadaver Organ Recovery. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 5 (4): 323-333.
- Streubert, H.J., & Carpenter D.R. (1995). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Édition Lippincott.

- St-Sauveur, I. (1999). *Connaissances, croyances, expérience professionnelle et aisance des infirmières concernant le don d'organes à la salle d'urgence*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Tomlinson T. (1993). The irreversibility of the death: reply to Cole. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 157-165.
- Truog R.D. (1997). Is it time to abandon brain death? Dans *Health Care Ethics: Critical issues for the 21st Century*, 30: 330-341.
- Truog R.D. (2003). Organ donation after cardiac death: What role for anesthesiologists? *Anesthesiology*, 98 (3): 599-600.
- Truog R.D., Cist AFM., Brackett SE., Burns JP., Curley MAQ., Danis M., et al. (2001). Recommendations for end of life care in the intensive care unit: The ethics committee of the society of Critical Care Medicine, *Crit Care Med*, 29 (12): 2332-2348.
- United Network for Organ Sharing (2004a). UNOS ethics committee general considerations in assessment for transplant candidacy. *United Network for Organ Sharing*.
- United Network for Organ Sharing (2004b). UNOS rationale for objectives of equitable organ allocation. *United Network for Organ Sharing*.
- University of Pittsburgh Medical Center (1992). University of Pittsburgh Medical Center Policy and Procedure Manual. *Kennedy Institute of Ethics Journal*. 3 (2): A1-A15.
- Van Norman G.A. (2003a). Another matter of life and death: what every anaesthesiologist should know about the ethical, legal and policy implications of the non-heart-beating cadaver organ donor. *Anesthesiology*, 98: 763-773.
- Van Norman, G.A. (2003b). Ethical issues and the role of anaesthesiologist in non-heart-beating organ donation. *Current opinion in Anaesthesiology*, 16 (2): 215-219.

- Veatch R. (2000). *Transplantation Ethics*. University press, Washington DC : Georgetown.
- Verheijde JL., Rady MY. & McGregor J. (2007) Recovery of transplantable organs after cardiac or circulatory death : transforming the paradigm for the ethics of organ donation. *Philosophy, Ethics and Humanities in Medicine*. 2 (1) : 8.
- Waissman R. (2003). Des familles et du don d'organes. *Soins, la revue de référence infirmière*, 676 : 44-45.
- Waissman R. (1997). Le statut de la famille dans le processus du don d'organes: une étude de cas. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.
- Way, J., Black A.L., & Curtis J.R. (2002). Withdrawing life support and resolution of conflict with families. *British Medical Journal*, 325: 1342-1345.
- Weisbard A.J. (1993). A polemic on principles: Reflections on the Pittsburgh protocol. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 3 (2): 217-230.
- Whetstone L., Streat S., Darwin M., & Crippen D. (2005). Controversies and updates in Donation after Cardiac Death: review. *Critical Care Medicine-L*, www.ccm-l.org
- Whetstone L., Bowman K., & Hawryluck L. (2002). Pro/con ethics debate: is non-heart-beating organ donation ethically acceptable?, *Critical Care*, 6: 192-195.
- Wolff JL., Chouinard A., Bettschart V., Masse M., Montambault P., & Mosimann F. (2003). *Position des médecins résidents des départements de médecine et de chirurgie du CHUS sur le don d'organes*. Sondage, CHUS.

Wolff J.L. (1997). Le consentement au don d'organes: concepts et évaluation. Dans *L'allocation des ressources rares en soins de santé: l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques 92, Association Canadienne-Française pour l'Avancement des Sciences.

Wright L.M., & Leahey M. (2001). *L'infirmière et la famille: guide d'évaluation et d'intervention*. 2^e édition, Édition du Renouveau Pédagogique Inc.

Zaltzman, J.S. (2005). *Organ donation after cardiocirculatory death: Allograft outcomes*. Conseil Canadien pour le Don et la Transplantation.

Appendice

L'outil d'évaluation du DDC de l'Université du Wisconsin

Critères	Pointage assigné	Pointage du patient
<u>Respiration spontanée après 10 minutes</u>		
Fréquence > 12	1	
Fréquence < 12	3	
Volume courant > 200cc	1	
Volume courant < 200cc	3	
NIF > 20 cm H ₂ O	1	
NIF < 20 cm H ₂ O	3	
Absence de respiration spontanée	9	
<u>Vasopresseurs / Inotropes</u>		
Aucuns vasopresseurs / inotropes	1	
Un seul vasopresseur / inotrope	2	
Plusieurs vasopresseurs / inotropes	3	
<u>Âge du patient</u>		
0-30 ans	1	
31-50 ans	2	
51 ans et +	3	
<u>Intubation</u>		
Tube endotrachéal	3	
Trachéotomie	1	
<u>Oxygénation après 10 minutes</u>		
Sat O ₂ > 90 %	1	
Sat O ₂ 80-89 %	2	
Sat O ₂ < 79 %	3	
Pointage final		
Temps entre l'extubation et le décès		

Traduction libre : Lewis & al. (2003).

Pointage :

8-12

Risque élevé de respiration spontanée après l'extubation

13-18

Risque modéré de respiration spontanée après l'extubation

19-24

Risque faible de respiration spontanée après l'extubation