

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES PROCÉDURE TYPE POUR LE DON DE TISSUS

EN RELATION AVEC L'ARTICLE 204.1 DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Centre hospitalier sans personnel dédié en don d'organes

MARS 2012



Association des conseils
des médecins, dentistes
et pharmaciens du Québec

aqesss
ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ
ET DE SERVICES SOCIAUX



Produits sanguins
Cellules souches
Tissus humains



ÉDITION

Rédaction :

Hugues Villeneuve, chef du service de l'enseignement
et du développement hospitalier, Transplant Québec

Gilles Beaupré, chef de la référence des donneurs Tissus humains,
Héma-Québec

Supervision :

Comité de travail

Conception graphique :

Guénette + Delisle design et communication

Dans cette publication, le féminin et le masculin sont pris dans leur sens
générique et désignent aussi bien les femmes que les hommes.

DISTRIBUTION

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux et autres
505, boulevard de Maisonneuve Ouest, bureau 400
Montréal (Québec) H3A 3C2
Téléphone : 514 842-4861

© Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Dépôt légal – 1^{er} trimestre 2012

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives du Canada

ISBN : 978-2-89636-149-6

978-2-89636-150-2 (PDF)

Ce document est disponible sur les sites Web suivants :

www.acmdp.qc.ca

www.aqesss.qc.ca

www.hema-quebec.qc.ca

www.transplantquebec.ca

La reproduction d'extraits est autorisée avec mention de la source.
Toute reproduction partielle doit être fidèle au texte utilisé.

Préambule

Nous sommes heureux et fiers de présenter le fruit de notre travail des derniers mois dans le but de soutenir les établissements dans la réalisation du don d'organes et de tissus au Québec. C'est en étroite collaboration que l'Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec, l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux, Héma-Québec et Transplant Québec ont développé ensemble, avec la contribution d'acteurs du milieu, une procédure type en don d'organes et une procédure type en don de tissus destinées aux directeurs des services professionnels afin de les soutenir dans l'exécution des responsabilités qui leur sont légalement confiées.

Ces procédures visent à soutenir l'activité en don d'organes et de tissus dans les établissements en permettant une meilleure identification et une référence plus systématique des donneurs potentiels d'organes et de tissus. Elles s'inscrivent en ligne directe avec les dispositions de la *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus* (mise en vigueur le 28 février 2011) et réfèrent, tout particulièrement, à l'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Le don d'organes et de tissus constitue le fruit d'un travail d'équipe et d'un engagement de tous les instants. Il en appelle à la solidarité sociale et à la générosité individuelle. Il permet de sauver des vies ou de redonner une qualité de vie aux personnes en attente d'une greffe et à leurs proches. À peine 1 % des personnes qui décèdent en établissements deviennent des donneurs d'organes. De là toute l'importance d'identifier 100 % des donneurs potentiels d'organes. Pour les tissus, en théorie, près de 50 % des personnes décédées peuvent devenir des donneurs.

De plus, le don d'organes se produit dans le contexte de la mort imminente alors que le don de tissus se réalise le plus souvent après la mort récente. C'est pourquoi deux procédures distinctes ont été développées. En effet, les contextes dans lesquels s'effectuent le don d'organes et le don de tissus n'interpellent pas de la même manière les médecins, les équipes et les établissements, bien que très souvent un donneur d'organes devienne également un donneur de tissus.

Pour chacune des deux procédures, un schéma accompagne le texte explicatif. Pour la procédure en don d'organes, deux versions sont disponibles : soit celle avec « personnel dédié », en l'occurrence une infirmière de liaison ou infirmière-ressource en don d'organes et de tissus, et celle sans « personnel dédié ».

De plus, pour chacune des procédures, des indicateurs sont proposés pour suivre l'évolution de l'application des procédures. Dans un avenir rapproché, chaque directeur des services professionnels recevra des informations qui préciseront comment pourront être mesurés ces indicateurs. Ces données seront des plus utiles pour permettre d'apprécier la progression des résultats. Pour le don d'organes, ces outils s'appuieront sur des pratiques déjà en place dans une grande majorité de services d'archives des établissements, pratiques qui s'inspireront de celles établies depuis plusieurs années dans le cadre de travaux menés par le Collège des médecins du Québec relativement au don d'organes.

Finalement, des travaux ont été amorcés en vue de développer un cadre organisationnel destiné à soutenir les activités en don d'organes et de tissus dans les établissements. Ce document devrait être complété à l'automne 2012.

Au fil des ans, le Québec a fait preuve de leadership au Canada en matière de dons d'organes et de tissus après décès, grâce aux efforts des médecins, des équipes cliniques, des établissements et des organismes mandatés par le Ministre, Transplant Québec et Héma-Québec. Ce leadership s'est traduit par une réduction des délais et un nombre plus important de transplantations annuelles.

Lorsque l'on sait que 70 % des personnes transplantées d'un poumon, d'un foie ou d'un cœur voient leur vie prolongée d'au moins cinq ans, on comprend que la transplantation porte un grand capital humain.

Rappelons qu'un seul donneur d'organes peut sauver jusqu'à huit vies et permettre à 15 personnes de bénéficier d'une greffe de tissus. De plus, une seule greffe de reins permet à une personne de cesser la dialyse, d'améliorer nettement sa qualité de vie et de générer des économies nettes annuelles de 40 000 \$ au système de santé.

Au fil des années, nous atteignons des résultats intéressants. Il y a toutefois place à l'amélioration comme l'indiquent les études rétrospectives en don d'organes menées par le Collège des médecins du Québec, pour lesquelles les directeurs des services professionnels des établissements participants ont reçu des rapports individualisés pour les années 2000 à 2007. Un accroissement de 25 à 30 % du nombre des donneurs d'organes permettrait vraisemblablement d'éliminer la liste d'attente actuelle, d'ici quatre ans.

Il est important de faire connaître ces procédures au personnel de votre établissement (tout particulièrement aux soins intensifs et à l'urgence). Pour en soutenir l'implantation, une formation en ligne sera accessible prochainement (à cet effet, des informations complémentaires vous parviendront de Transplant Québec). De même, les intervenants de Transplant Québec et d'Héma-Québec sont disponibles pour vous accompagner dans l'implantation de ces procédures, en collaboration avec vos équipes cliniques.

Tous les acteurs du système doivent bénéficier d'un plus grand soutien à la réalisation de chacune des étapes de la chaîne du don et de la transplantation. Ces procédures contribueront à favoriser un engagement et une mobilisation accrus à tous les niveaux dans l'organisation.

N'hésitez pas à nous transmettre vos observations et vos suggestions afin que nous puissions, ensemble, améliorer ces procédures. Faites-nous part également de vos progrès et de tout projet mis en place pour contribuer à l'atteinte de meilleurs résultats.

Nous vous remercions de votre collaboration.

Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

Héma-Québec

Transplant Québec

Contribution

COMITÉ DE TRAVAIL

M. Louis Beaulieu, directeur général, Transplant Québec

M. Gilles Beaupré, chef de la référence des donneurs Tissus humains, Héma-Québec

D^r Michel Carrier, directeur médical, Transplant Québec

D^r Louis Couture, directeur des services professionnels, Centre hospitalier universitaire de Québec

M^{me} Dominique Derome, directrice générale, Association des conseils des médecins, dentistes et pharmaciens du Québec

D^r Louis-André Lacasse, médecin-conseil, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

D^{re} Michèle Pelletier, adjointe à la direction générale et directrice de l'organisation des services, des affaires médicales et universitaires, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

M^{me} Lucie Raymond, conseillère en organisation de services, Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux

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

GROUPE DE CONSULTATION

D^r Pierre Carrier, directeur des services professionnels, CSSS de Charlevoix

M^{me} Suzanne Chèvrefils, chef des soins intensifs, CSSS Jardins-Roussillon

M^{me} France Dagenais, chef des soins intensifs, CSSS de Saint-Jérôme

D^{re} Diane Poirier, directrice des services professionnels et intensiviste, CSSS Richelieu-Yamaska

M. Marcel Rheault, chef de l'urgence, CSSS de Trois-Rivières

M. Chenel Thériault, chef de l'urgence, CSSS Cœur-de-l'Île

M^{me} Nathalie Thiffault, conseillère clinique en soins critiques, CSSS de Trois-Rivières

D^{re} Karine Sanogo, urgentologue, CSSS de Saint-Jérôme

Table des matières

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES	7
Algorithme	8
1. Identification	9
2. Référence	11
3. Communication du diagnostic/pronostic	13
4. L'offre de l'option du don d'organes, une approche d'équipe	14
5. Évaluation et qualification du donneur potentiel	16
Suivi post don	17
Annexe 1	18
<i>Les centres de transplantation : 15 programmes</i>	
<i>Les centres de prélèvement</i>	
Annexe 2	18
<i>Comité d'éthique de Transplant Québec</i>	
PROCÉDURE TYPE POUR LE DON DE TISSUS	19
Algorithme	20
1. Identification	21
2. Référence	22
3. Approche	23
4. Qualification du donneur et prise en charge	23

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES

EN RELATION AVEC L'ARTICLE 204.1 DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Patient en mort imminente

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON D'ORGANES

EN RELATION AVEC L'ARTICLE 204.1 (LSSSS)

Centre hospitalier
sans personnel
dédié en don
d'organes

Patient en mort imminente

1

IDENTIFICATION

TRAITEMENT MÉDICAL ACTIF

Le patient satisfait aux critères pour être un donneur potentiel d'organes :

- **Personne de tout âge**
- **Atteinte neurologique grave** (anoxie cérébrale post-réanimation, AVC, hémorragie cérébrale, encéphalopathie, trauma crânien, Glasgow < 5...)
- **Intubée sous ventilation mécanique**

Communiquer avec Transplant Québec afin de vérifier l'admissibilité du donneur potentiel

1 888 366-7338 option 1

Selon la situation, décision de poursuivre ou non le traitement médical actif

Oui Non

Diagnostic de décès neurologique (DDN)

Donneur potentiel en DDN

Pronostic sombre
Considération d'arrêter les traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)

Donneur potentiel en décès cardiocirculatoire (DDC)

L'état du patient s'améliore

Poursuite du traitement médical

Selon la situation, poursuite ou non du traitement médical

Fin de la référence à Transplant Québec

2

RÉFÉRENCE

AVANT D'OFFRIR L'OPTION DU DON D'ORGANES À LA FAMILLE

Communiquer avec Transplant Québec : 1 888 366-7338, option 1

afin de vérifier l'inscription du patient aux registres de la RAMQ et de la Chambre des notaires du Québec

NE PAS OFFRIR L'OPTION DU DON À LA FAMILLE AVANT L'ÉTAPE 4

3

COMMUNICATION DU DIAGNOSTIC / PRONOSTIC

Annoncer et expliquer le pronostic fonctionnel grave et irréversible

Discuter de l'arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV)

Allouer le temps nécessaire pour assimiler l'information

S'assurer de la compréhension du pronostic

Répéter l'information aussi souvent que nécessaire

- Favoriser un endroit privé, une ambiance propice
- Avoir une attitude empathique et être à l'écoute des besoins
- Prévoir la présence d'intervenants pour le soutien à la famille
- Utiliser des outils visuels (ex. : imagerie)

4

OFFRE / APPROCHE D'ÉQUIPE

PRÉSENTER L'OPTION DU DON D'ORGANES ET DE TISSUS

en demandant à la famille de répondre en fonction des volontés **CONNUES** exprimées

- par l'inscription aux registres des consentements au don d'organes et de tissus de la RAMQ ou de la Chambre des notaires du Québec **OU**
- par la signature à l'endos de la carte d'assurance maladie **OU**
- verbalement

OU des volontés **NON CONNUES** en tenant compte des valeurs de la personne

En présence d'un donneur conjoint d'organes et de tissus, Transplant Québec fait le lien avec Héma-Québec.

Offrir l'intervention du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec pour répondre aux interrogations des familles

Allouer le temps de réflexion nécessaire
Être à l'écoute de la famille, répondre à ses besoins

Obtenir la décision pour le don

Communiquer la réponse à Transplant Québec

Consentement

Refus

Poursuivre le soutien à la famille

Soins de fin de vie

5

ÉVALUATION, QUALIFICATION ET PRÉLÈVEMENT

POURSUIVRE LE MAINTIEN DU DONNEUR

Rendre disponible toute l'information le concernant au coordonnateur de Transplant Québec

Début de la phase d'évaluation et de qualification du donneur en collaboration avec l'équipe médicale et le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec

DDN

Décès par critères de décès neurologique et confirmé par 2 médecins

Transfert en salle d'opération*

Prélèvement des organes

DDC

Transfert en salle d'opération

Retrait des TMFV et soins de fin de vie

Décès constaté par critères cardiocirculatoires et confirmé par 2 médecins

Prélèvement des organes

Pas de décès

Soins de fin de vie

* Pour les centres hospitaliers qui ne sont pas des centres préleveurs, le donneur sera transféré vers l'un de ces centres le plus rapidement possible selon la situation.

Outils de référence :

www.transplantquebec.ca et les documents suivants (disponibles sur demande à info@transplantquebec.ca) :
Trousse *Pensez don* (document pour les unités de soins intensifs et d'urgence) et règle du donneur (en format de poche)

1

IDENTIFICATION

Les donneurs d'organes sont très rares, ils représentent environ 1 % des décès en centre hospitalier.

L'ÂGE N'EST PAS UN CRITÈRE D'EXCLUSION AU DON D'ORGANES.

LE PLUS JEUNE DONNEUR D'ORGANES AVAIT 48 HEURES.

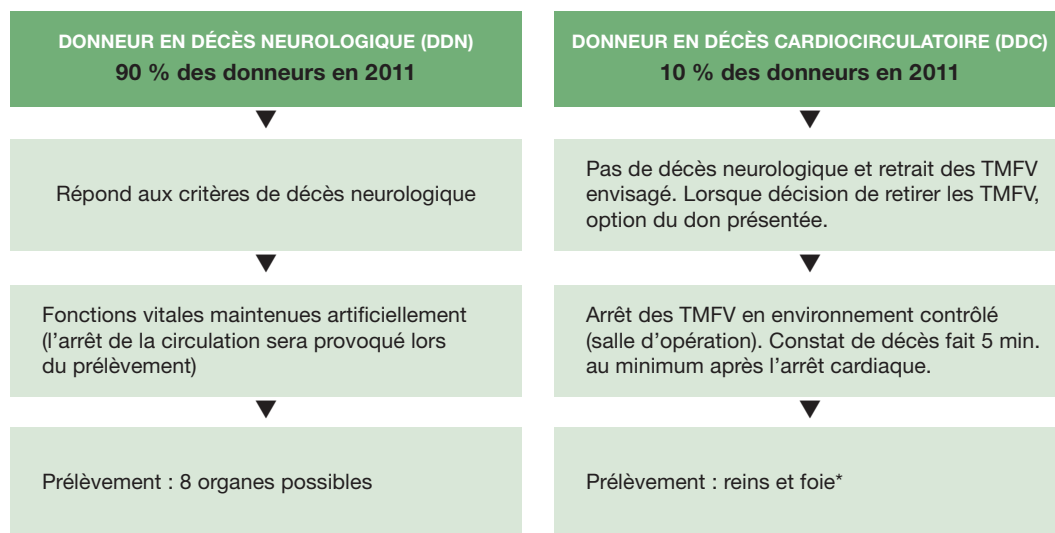
LE PLUS VIEUX DONNEUR D'ORGANES AVAIT 88 ANS.

- Dans le contexte du don d'organes en relation avec la nouvelle formulation de l'article 204.1 (voir p. 11) de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* tel que modifié par la *Loi facilitant les dons d'organes et de tissus*, la notion de patient en mort imminente est rappelée. On peut l'expliciter ainsi : un patient de tout âge présentant une atteinte neurologique **primaire** grave, irréversible et ventilé mécaniquement. De plus, certains patients peuvent présenter des atteintes neurologiques graves et irréversibles **secondaires** à une défaillance systémique terminale, par exemple le système pulmonaire ou cardiaque. Dans la majorité des cas, ces personnes ont des diagnostics d'accident vasculaire cérébral, d'anoxie cérébrale, d'encéphalopathie, de trauma majeur sévère et il n'y a pas d'option de traitement médical ou chirurgical.
- À la suite de l'identification d'un donneur potentiel, contacter Transplant Québec afin de vérifier l'admissibilité du donneur. Cette démarche permettra de préciser si le patient est un donneur potentiel ou non. Si le patient n'est **pas admissible**, la référence sera terminée sous le titre : *Donneur potentiel identifié, référé à Transplant Québec et non admissible pour raison médicale ou autre*. Au contraire, si le patient est **admissible**, la référence sera ouverte sous le titre : *Donneur potentiel identifié et référé à Transplant Québec*. Par la suite, la référence du donneur potentiel cheminera selon l'évolution clinique du patient.
- Tous les patients déclarés morts par les critères de décès neurologique peuvent être des donneurs potentiels d'organes de type « diagnostic de décès neurologique » (**DDN**). En 2011, les donneurs de type DDN représentaient environ 90 % de tous les donneurs au Québec.
- Pour établir le diagnostic de décès neurologique, deux examens cliniques sont requis et doivent être effectués par deux médecins indépendants de l'équipe de prélèvement et de transplantation. Si le donneur est identifié dans un centre de prélèvement, les deux examens cliniques peuvent être effectués simultanément. Le formulaire **Diagnostic du décès neurologique (DDN)** est disponible sur le site www.transplantquebec.ca
- Tous les patients qui ont subi une atteinte neurologique et fonctionnelle grave, irréversible, sans espoir de guérison, qui dépendent des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) et qui ne satisfont pas aux critères de diagnostic de décès neurologique (DDN) peuvent être des donneurs potentiels de type « don après décès cardiocirculatoire » (**DDC**). Selon la tendance mondiale, les donneurs de type DDC pourraient représenter annuellement jusqu'à 20 % des donneurs au Québec.
- En présence d'un donneur potentiel de type DDC, le mauvais pronostic neurologique et fonctionnel annoncé à la famille doit, en toute connaissance de cause des médecins concernés, être irréversible et confirmé par deux médecins qui possèdent un permis d'exercice de la médecine valide au Québec et qui ont les compétences reconnues dans les soins requis par ce type de patient.
- La décision d'interrompre les TMFV est prise **sans égard** au don d'organes conjointement par la famille et l'équipe traitante et repose sur les volontés exprimées ou pressenties du patient, dans son meilleur intérêt.

UN SEUL
DONNEUR
PEUT SAUVER
JUSQU'À 8 VIES
ET AIDER
15 AUTRES
PERSONNES
PAR LE DON
DE TISSUS.

- Chez les donneurs de type DDC, le décès du patient est prévu dans l'heure (ou exceptionnellement jusqu'à 2 heures) suivant le retrait des TMFV. Pour plus d'information concernant les donneurs d'organes de type DDC, consulter le **Protocole type destiné au don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)** sur le site www.transplantquebec.ca, section Professionnels de la santé, onglet DDC.
- L'équilibre hémodynamique d'un donneur potentiel d'organes peut varier d'un donneur à l'autre, mais cela ne signifie pas qu'il va décéder dans les minutes ou heures suivant son identification. Un bon maintien est indispensable afin de préserver l'option du don, le cas échéant et la qualité des organes, et cela tout au long du processus jusqu'au prélèvement des organes en salle d'opération.

PRINCIPALES DIFFÉRENCES ENTRE UN DONNEUR D'ORGANES EN DÉCÈS NEUROLOGIQUE ET UN DONNEUR D'ORGANES EN DÉCÈS CARDIOCIRCULATOIRE



* Les poumons sont à l'étude.

- Les donneurs potentiels d'organes se retrouvent, dans la grande majorité des cas, dans les unités d'urgence, des soins intensifs et coronariens.
- L'identification d'un donneur potentiel est la responsabilité de **tous les professionnels** de la santé exerçant dans ces unités.
- Transplant Québec met à la disposition de tous les professionnels de la santé, travaillant dans les unités des soins intensifs et d'urgence, deux outils de références qui les guideront tout au long du processus de l'identification du donneur d'organes potentiel jusqu'au prélèvement des organes.
 - **La trousse *Pensez Don***
Cartable de référence disponible dans les unités de soins intensifs et d'urgence.
 - **La règle du donneur**
Cet outil en format de poche guidera les professionnels tout au long du processus du don d'organes.
- Transplant Québec a également développé une section dédiée aux professionnels de la santé accessible sur son site www.transplantquebec.ca

▶ **L'INDICATEUR 1 : Taux d'identification** → nombre de donneurs potentiels identifiés / nombre total de donneurs potentiels

▶ **OBJECTIF VISÉ : 100 %**

La rareté des donneurs d'organes impose de viser un taux d'identification de 100 %.

2

RÉFÉRENCE

Nouvelle formulation de l'article 204.1 de la LSSSS – Responsabilité du directeur des services professionnels (DSP) dans chaque établissement concernant la référence d'un donneur potentiel d'organes et de tissus auprès des organismes qui en assurent la coordination, soit : Transplant Québec pour les dons d'organes et Héma-Québec pour les dons de tissus.

204.1. Le directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés doit, avec diligence, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus :

- 1° vérifier, auprès de l'un ou l'autre des organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus et qui sont désignés par le ministre conformément à l'article 2.0.11 de la Loi sur la Régie de l'assurance maladie du Québec (chapitre R-5), l'existence d'un consentement au prélèvement sur son corps d'organes ou de tissus après son décès dans les registres de consentement établis par l'Ordre professionnel des notaires du Québec et par la Régie de l'assurance maladie du Québec, afin de s'assurer de la dernière volonté qu'il a exprimée à cet égard conformément au Code civil du Québec;**
- 2° transmettre à un tel organisme, lorsqu'il y a consentement, tout renseignement médical nécessaire concernant le donneur potentiel et les organes ou les tissus qui pourraient être prélevés.**

*Le directeur des services professionnels est informé de la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus **suivant la procédure établie par l'établissement.***

Cet article impute au directeur des services professionnels d'un établissement qui exploite un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés l'obligation de référer tous les donneurs potentiels d'organes et de tissus à Transplant Québec et à Héma-Québec, afin qu'ils puissent vérifier l'inscription du patient aux deux registres de consentement en vigueur au Québec.

INFORMATION SUPPLÉMENTAIRE CONCERNANT LE CONSENTEMENT AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS EN RELATION AVEC LE CODE CIVIL DU QUÉBEC

Article 43 Le majeur ou le mineur âgé de 14 ans et plus peut, dans un but médical ou scientifique, donner son corps ou autoriser sur celui-ci le prélèvement d'organes ou de tissus. Le mineur de moins de 14 ans le peut également, avec le consentement du titulaire de l'autorité parentale ou de son tuteur. Cette volonté est exprimée soit verbalement devant deux témoins, soit par écrit, et elle peut être révoquée de la même manière. Il doit être donné effet à la volonté exprimée, sauf motif impérieux.

Article 44 À défaut de volontés connues ou présumées du défunt, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins. Ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité.

Article 45 Le prélèvement ne peut être effectué avant que le décès du donneur n'ait été constaté par deux médecins qui ne participent ni au prélèvement ni à la transplantation.

- Tel qu'indiqué à l'étape 1, tous les professionnels de la santé peuvent identifier un donneur potentiel. Cependant, la référence à Transplant Québec devrait être faite par l'infirmière de liaison ou ressource en don d'organes de votre établissement ou, le cas échéant, par un médecin, une infirmière ou une inhalothérapeute dans le but d'obtenir l'information médicale appropriée concernant le donneur potentiel.
- La référence d'un donneur potentiel doit être faite le plus tôt possible après l'identification.
- La référence d'un donneur potentiel doit être faite **avant** de planifier l'arrêt des TMFV **et avant** toute discussion concernant le don d'organes avec la famille afin de vérifier son admissibilité et son inscription aux registres de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et de la Chambre des notaires du Québec.
- L'admissibilité du donneur potentiel est évaluée au cas par cas. Un système de gestion de risques est en place et est appliqué par les 15 programmes de transplantation du Québec (*annexe 1*) selon la condition médicale des personnes qui se trouvent sur la liste d'attente au moment de la référence. Dans cette conjoncture par exemple, un donneur potentiel d'organes âgé avec de nombreux antécédents médicaux pourrait être admissible ou non.
- En présence d'un donneur conjoint d'organes et de tissus, Transplant Québec fait le lien avec Héma-Québec.

De là l'importance de référer à Transplant Québec tous les donneurs potentiels d'organes sans égard à leur âge ou à leurs antécédents médicaux.

- Pour les centres hospitaliers sans personnel dédié (infirmières de liaison ou infirmières-ressources en don d'organes et de tissus), la référence est faite directement à Transplant Québec.
- Pour les centres hospitaliers avec personnel dédié*, faire la référence à l'infirmière de liaison ou à l'infirmière-ressource en don d'organes et de tissus de l'établissement.

* Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), CHU Sainte-Justine, Hôpital Charles LeMoine, Hôpital du Haut-Richelieu (CSSS du Haut-Richelieu-Rouville), Hôpital Pierre-Boucher (CSSS Pierre-Boucher), Hôpital général juif, CSSS de Laval-Hôpital de la Cité-de-la-Santé, Centre universitaire de santé McGill (CUSM), Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, Institut de Cardiologie de Montréal (ICM), Centre hospitalier régional de Trois-Rivières, Centre hospitalier affilié universitaire de Québec (CHA)-Hôpital de l'Enfant-Jésus, Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), CSSS de Chicoutimi, CSSS de Gatineau, CSSS Les Eskers de l'Abitibi.

- ▶ **L'INDICATEUR 2 : Taux de référence** → $\frac{\text{nombre de donneurs potentiels référés}}{\text{nombre total de donneurs potentiels}}$
- ▶ **OBJECTIF VISÉ : 100 %**

De nombreuses études internationales démontrent que la référence précoce d'un donneur potentiel au personnel dédié au don d'organes ou à l'organisme responsable du don d'organes favorise un meilleur taux d'acceptation des familles et un plus grand nombre d'organes prélevés par donneur.

3

COMMUNICATION DU DIAGNOSTIC / PRONOSTIC

- La communication du diagnostic ou du pronostic aux membres de la famille requiert beaucoup de tact et de compassion puisqu'elle doit se faire dans des circonstances qui sont toujours difficiles. Elle doit se faire dans une ambiance propice au soutien à la famille. Un endroit privé devrait être privilégié. Avoir une attitude empathique de même qu'être à l'écoute des besoins de la famille ne fera que faciliter l'approche et contribuera à soutenir de façon plus optimale cette famille en deuil.
- L'annonce du pronostic grave et irréversible est faite par le médecin traitant.
- L'approche par découplage représente la meilleure pratique en matière de communication avec la famille. Elle se définit par la présentation de l'offre de l'option du don d'organes **seulement après** que la famille ait eu le temps nécessaire pour comprendre l'information concernant le diagnostic et sa finalité. L'approche s'effectue donc en plusieurs étapes selon le cas.
- Dans le cas d'un donneur potentiel en décès neurologique, le fait de donner l'heure du décès en confirmant le décès neurologique favorise la compréhension de la famille vis-à-vis de la finalité de la situation.

4

L'OFFRE DE L'OPTION DU DON D'ORGANES, UNE APPROCHE D'ÉQUIPE

- Tel qu'indiqué à l'étape 2, pour faciliter la discussion entourant l'option du don d'organes et la prise de décision par la famille, **avant d'offrir l'option du don d'organes à la famille**, il convient de :
 - communiquer avec Transplant Québec pour vérifier si le patient est inscrit, soit au Registre national des consentements au don d'organes et de tissus de la RAMQ, soit au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec;
 - vérifier s'il y a un consentement signé à l'endos de la carte d'assurance maladie.
- Les familles que l'on doit approcher pour l'offre du don d'organes sont, pour la plupart du temps, en état de choc aigu, en réaction par rapport à la situation qu'ils vivent. Il faut prendre cette réalité en considération quand vient le moment d'offrir l'option du don d'organes à ces familles.
- Les meilleures pratiques développées en centre hospitalier prônent trois facteurs de réussite qui influencent positivement la décision des familles.

1. Le bon moment :

- a) Quand la famille comprend que le patient ne survivra pas;
- b) Quand la famille initie la discussion sur le don d'organes;
- c) Quand la décision est prise de retirer les traitements de maintien des fonctions vitales.

2. La bonne personne : l'option du don est présentée par le membre de l'équipe qui a la meilleure relation avec la famille du patient ou le plus d'expérience et d'habileté à communiquer avec les familles.

3. La bonne façon : utiliser l'approche par découplage, endroit privé, ambiance propice, bonne attitude, langage adapté.

Selon une étude réalisée sur les conditions qui influencent le consentement au don d'organes, les trois conditions déterminantes sont :

- Rencontrer la famille dans un endroit calme et privé;
- Procéder par la méthode de découplage;
- Avoir une approche concertée entre le personnel des unités, l'infirmière-ressource en don d'organes et de tissus et l'organisme de don d'organes.

LES CHIFFRES PARLENT D'EUX-MÊMES

Nombre de conditions présentes	% (N=707)	Taux de consentement	p
0	0,11	0,28	< 0,0001
1	0,25	0,55	
2	0,36	0,68	
3	0,28	0,74	

Gortmaker S.L., *Journal of Transplant Coordination*, 1998, Vol. 8, p. 210

À la lumière de cette étude, il est donc recommandé de bien planifier la rencontre avec les proches du patient afin de respecter les meilleures pratiques en matière de présentation de l'option du don d'organes.

Pour la majorité des familles, le don d'organes contribue à donner un sens à la perte de l'être cher.

De manière générale, la façon utilisée par les professionnels de la santé pour aborder les proches a facilité la décision du don pour 8 personnes sur 10.

Rapport d'un sondage réalisé par Impact Recherche pour Transplant Québec, auprès de 212 familles de donneurs, janvier 2006.

- La plupart du temps, les familles honorent la volonté exprimée par l'être cher de donner ses organes.
Rarement, des familles vont refuser l'option du don d'organes et cela même si la personne avait signifié son intention de faire le don d'organes par son inscription aux différents registres ou par la signature de sa carte d'assurance maladie. Dans cette situation, il faut s'assurer que les membres de la famille ont bien compris toute l'information qu'ils ont reçue afin de prendre une décision éclairée. Au besoin, **offrir l'intervention du coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec** pour répondre aux interrogations de la famille.

- **Le consentement**

À la suite de l'obtention du consentement verbal de la famille, faire signer le formulaire AH-224 **Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus**, disponible au www.msss.gouv.qc.ca / Documentation / Formulaire du réseau.

Dans la grande majorité des cas, c'est le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec qui fera signer le consentement par la personne autorisée, selon la situation.

Afin d'obtenir un consentement au don d'organes libre et éclairé, les points importants ci-dessous doivent être abordés lors de la signature du consentement :

- le type d'organes et de tissus pouvant être prélevés;
- les fins pour lesquelles ces organes et tissus peuvent être utilisés (transplantation, recherche et enseignement);
- la nécessité de procéder à des tests sérologiques et la transmission des résultats à la Direction de santé publique du Québec, dans le cas d'une maladie à déclaration obligatoire;
- toute information jugée pertinente qui pourrait avoir une influence sur la prise de décision par la famille.

▶ **L'INDICATEUR 3 : Taux de consentement des familles** → nombre de consentements / nombre total d'approches

▶ **OBJECTIF VISÉ : 80 %**

5

ÉVALUATION ET QUALIFICATION DU DONNEUR POTENTIEL

- Dans la mesure du possible, selon l'éloignement géographique du centre hospitalier par rapport à Montréal et à Québec, le coordonnateur-conseiller clinique de Transplant Québec se déplace à l'unité où se trouve le donneur potentiel pour rencontrer la famille, compléter le questionnaire médico-social avec elle et débiter l'évaluation et la qualification du donneur en étroite collaboration avec l'équipe traitante.
- Cette période d'évaluation et de qualification peut durer de 12 à 24 heures.
- Le maintien hémodynamique du donneur potentiel doit être assuré tout au long du processus.
- La science médicale a progressé et il est possible aujourd'hui de maintenir ou même d'améliorer la fonction de chaque organe avant qu'il soit transplanté. Transplant Québec met à la disposition des établissements un **Guide de maintien du donneur** dans lequel se retrouvent les ordonnances de base, les critères et objectifs de maintien, et les protocoles de recrutement cardiaque et pulmonaire sur le site www.maintiendudonneurdorganes.org
- Il est très important de prendre le temps nécessaire dans les unités de soins intensifs afin d'optimiser la fonction de chaque organe et le nombre d'organes par donneur.
- Si le donneur est identifié dans un centre qui n'est pas un centre préleveur (*annexe 1*), le donneur sera transféré vers l'un de ces centres le plus rapidement possible.

▶ **L'INDICATEUR 4 :** Le nombre d'organes par donneur

- ▶ **OBJECTIFS VISÉS :**
- Donneur de type DDN : 3,75 organes / donneur
 - Donneur de type DDC : 2,75 organes / donneur

SUIVI POST DON

8 PATIENTS SUR 10
CONSERVENT
LEUR GREFFON
RÉNAL AU MOINS
5 ANS.

7 À 8 PATIENTS
SUR 10 SURVIVENT
AU MOINS 5 ANS
À LA SUITE
D'UNE GREFFE DE
CŒUR, DE FOIE
OU DE POUMON.

- Après chaque processus de don, Transplant Québec fait un suivi avec tous les intervenants (médecins, infirmières, inhalothérapeutes...) qui y ont participé. Ils reçoivent une lettre les remerciant de leur précieuse collaboration et les informant sur le nombre d'organes transplantés et l'état des receveurs.
- À la fin du processus du don, Transplant Québec effectue un suivi téléphonique auprès de la famille du donneur afin de les informer que le processus est complété et de confirmer les organes qui ont été prélevés aux fins de transplantation.
- Transplant Québec profite de ce suivi téléphonique pour remercier les familles une fois de plus d'avoir permis ce grand geste de solidarité sociale et humaine.
- Un mois après le décès du patient, avec l'accord de la famille du donneur, Transplant Québec envoie une lettre de remerciement à celle-ci, incluant de l'information générale sur l'état des receveurs.
- Au Québec, on ne permet pas que le receveur puisse rencontrer ou échanger directement avec la famille du donneur, ou vice-versa. Toutefois, un échange de lettres, par exemple, est possible par l'intermédiaire de Transplant Québec, après avoir obtenu l'accord de l'autre partie et en s'assurant de préserver l'anonymat des renseignements personnels. En 2009, le comité d'éthique de Transplant Québec a émis un avis dans ce sens. (*annexe 2*)

ANNEXE 1

Les centres de transplantation : 15 programmes

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
CHU Sainte-Justine
Institut de Cardiologie de Montréal
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)
Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec (IUCPQ)

Les centres de prélèvement

Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
CHU Sainte-Justine
Hôpital Maisonneuve-Rosemont
Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS)
Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ)
CSSS de Chicoutimi
CSSS Les Eskers de l'Abitibi

ANNEXE 2

Comité d'éthique de Transplant Québec

Avis sur la question de l'anonymat des échanges entre les donneurs ou leurs proches et les receveurs (2009)

Résumé

Le comité d'éthique de Transplant Québec a publié en mai 2009 un avis sur la question de l'anonymat des échanges entre les donneurs ou leurs proches et les receveurs. Le document décrit l'état actuel des choses en ce qui a trait à l'anonymat des échanges entre les donneurs et les receveurs à Transplant Québec et les situations ayant mené à un réexamen de la question. Il donne un aperçu des différentes politiques ayant cours ailleurs à cet égard. L'avis tente de mettre en perspective les avantages et les inconvénients respectifs du *statu quo* et d'un éventuel changement de politique. Il tente aussi de dégager, au-delà de l'équilibre des avantages et des risques, la logique susceptible de soutenir la règle de l'anonymat dans un endroit comme le Québec. Enfin, une recommandation plus formelle est proposée quant à la position de Transplant Québec concernant l'anonymat des échanges.

Cette recommandation, tout comme cet avis, ont été adoptés par le conseil d'administration le 9 juin 2009. La position de Transplant Québec est donc :

- | | |
|--------------|--|
| DE MAINTENIR | la règle de l'anonymat dans les échanges entre donneurs et receveurs; |
| DE PRÉCISER | la procédure à suivre pour les coordonnateurs-conseillers cliniques de façon à assurer une certaine uniformité des pratiques malgré toute l'attention qui doit être portée à chaque cas particulier; |
| D'ADOPTER | une résolution formelle à cet effet. |

Pour consulter le document intégral, veuillez en faire la demande auprès de M^{me} Lise Bourbonnais par courriel : lise.bourbonnais@transplantquebec.ca

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON DE TISSUS

EN RELATION AVEC L'ARTICLE 204.1 DE LA LOI SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX

Patient en mort récente

PROCÉDURE TYPE POUR LE DON DE TISSUS

EN RELATION AVEC L'ARTICLE 204.1 (LSSSS)

Patient en mort récente

1

IDENTIFICATION

DONNEUR POTENTIEL DE TISSUS

Personne de 85 ans et moins, vérifier si présence de :

- VIH-VHB-VHC
- Infection systémique active et non traitée
- Cancer sanguin (lymphome, leucémie, maladie de Hodgkin)
- Alzheimer, Parkinson, démence d'étiologie inconnue

Non

Oui

Fin de la
référence à
Héma-Québec

2

RÉFÉRENCE

AVANT D'OFFRIR L'OPTION DU DON À LA FAMILLE

■ Vérifier si la carte d'assurance maladie est signée

■ Communiquer avec Héma-Québec :
1 888 366-7338, option 2

Transmettre les informations suivantes :

- Nom
- Date de naissance
- Numéro d'assurance maladie

Héma-Québec fera la vérification de la présence d'un consentement aux registres des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec (CNQ) ou de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

NE PAS
OFFRIR
L'OPTION
DU DON À
LA FAMILLE
AVANT
L'ÉTAPE 3

3

APPROCHE

PRÉSENCE D'UN CONSENTEMENT

Colliger :

- Formulaire AH 224
- Formulaire SP3 (Déclaration de décès)
- Formulaires de transport ambulancier (AS-810 et AS-803P)
- Notes au dossier du donneur (48 dernières heures)
- Résultats de laboratoire (culture, hémoculture)

ABSENCE D'UN CONSENTEMENT

Présenter l'option du don à la famille et le soutien par un coordonnateur d'Héma-Québec

Consentement

Refus

Communiquer avec Héma-Québec :
1 888 366-7338, option 2

Fin de la
référence à
Héma-Québec

4

QUALIFICATION
DU DONNEUR
ET PRISE
EN CHARGE

Transmettre les informations médicales nécessaires à Héma-Québec pour la qualification du donneur

Réfrigérer le corps (le plus rapidement possible)

Prise en charge du processus par Héma-Québec, incluant l'enregistrement d'un consentement téléphonique avec la famille

1

IDENTIFICATION

DONNEUR POTENTIEL DE TISSUS

L'article 204.1 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* prévoit que le directeur des services professionnels d'un centre hospitalier a l'obligation, devant la mort imminente ou récente d'un donneur potentiel d'organes ou de tissus, de le signifier aux organismes qui assurent la coordination des dons d'organes ou de tissus humains.

L'identification d'un donneur potentiel est assurée par le personnel médical des hôpitaux ou de son représentant. Héma-Québec a établi des critères de qualification sur lesquels les professionnels de la santé doivent s'appuyer pour identifier un donneur potentiel.

Avant de référer un donneur potentiel de tissus à Héma-Québec, vérifiez que le patient n'est **pas** :

- âgé de plus de 85 ans;
- porteur du VIH, VHB et/ou VHC;
- atteint d'une infection systémique active et non traitée;
- atteint d'un cancer sanguin (lymphome, leucémie, maladie de Hodgkin);
- atteint de la maladie d'Alzheimer, du Parkinson ou d'une démence de cause inconnue.

Si l'un des critères d'exclusion s'applique, indiquez au dossier du patient la raison pour laquelle aucune référence n'a été faite.

Après l'identification d'un donneur potentiel, contactez Héma-Québec au 1 888 366-7338, option 2. Une vérification de l'admissibilité du donneur sera réalisée.

Héma-Québec met à la disposition du personnel médical des outils afin de favoriser et de faciliter l'identification et la référence d'un donneur potentiel ainsi que du matériel informatif destiné aux familles endeuillées :

- publication *Un héritage pour la vie*;
- affiches;
- carte-mémoire résumant les principaux critères d'admissibilité et le numéro de la ligne de référence;
- service de garde 24h/24 et ligne sans frais 1 888 366-7338, option 2.

Des informations relatives au don de tissus sont également disponibles sur le site d'Héma-Québec à l'adresse www.hema-quebec.qc.ca, section Hôpitaux – Tissus humains.

2

RÉFÉRENCE

AVANT D'OFFRIR L'OPTION DU DON À LA FAMILLE

Une personne peut faire le choix de consentir au don de tissus en signant sa carte d'assurance maladie ou en s'inscrivant au Registre des consentements au don d'organes et de tissus de la Chambre des notaires du Québec (CNQ) ou à celui de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Lorsqu'un décès survient, le personnel médical doit :

1. confirmer l'absence des critères d'exclusion;
2. s'il a accès à la carte d'assurance maladie du donneur, vérifier si celui-ci y a signifié son consentement (le cas échéant, photocopier le recto et le verso de la carte.);
3. communiquer avec Héma-Québec au **1 888 366-7338, option 2**. Lors de cet appel, transmettre les informations suivantes :
 - indiquer si le donneur a signé et apposé l'autocollant de consentement au don de tissus au dos de sa carte d'assurance maladie;
 - nom, date de naissance et numéro d'assurance maladie du défunt.

VÉRIFICATION DES REGISTRES (RAMQ, CNQ) PAR HÉMA-QUÉBEC

Héma-Québec fera les vérifications d'usage aux registres des consentements de la Chambre des notaires du Québec et de la Régie de l'assurance maladie du Québec. Suivant la vérification des deux registres, le personnel du centre hospitalier sera informé de la présence ou non d'un consentement aux registres.

3

APPROCHE

PRÉSENCE D'UN CONSENTEMENT

Si la carte d'assurance maladie est signée ou s'il y a présence d'un consentement à un des registres, le consentement de la famille n'est **pas** requis. Héma-Québec devra toutefois transmettre à la famille du défunt les informations d'usage. À cet effet, la collaboration du personnel médical sera nécessaire pour établir une communication avec les proches.

ABSENCE D'UN CONSENTEMENT

Le personnel du centre hospitalier propose à la famille le don et le soutien d'Héma-Québec.

- **SI LA FAMILLE CONSENT AU DON ET AU SOUTIEN DU COORDONNATEUR**

Le personnel soignant avise Héma-Québec et assure la communication entre la famille du donneur potentiel et le coordonnateur. Ce dernier expliquera à la famille les différentes étapes du don et enregistrera un consentement téléphonique.

- **SI LA FAMILLE REFUSE LE DON**

Fin de la référence à Héma-Québec.

4

QUALIFICATION DU DONNEUR ET PRISE EN CHARGE

INFORMATIONS À TRANSMETTRE À HÉMA-QUÉBEC

Transmettre tous les documents suivants dans le but de permettre à Héma-Québec de confirmer la qualification du donneur :

- formulaire « Autorisation de prélèvement d'organes et de tissus (AH 224) » (*Voir enregistrement des consentements dans la section Prise en charge du processus par Héma-Québec*);
- formulaires de transport des ambulanciers (AS-810 et AS-803P);
- déclaration de décès (SP3), si disponible;
- notes du personnel infirmier des 48 heures précédant le décès;
- notes médicales des 48 heures précédant le décès;
- solutés et transfusions des 48 heures précédant le décès;
- résultats de laboratoire (culture, hémoculture si requis).

RÉFRIGÉRATION DU CORPS

Le corps du donneur doit être réfrigéré le plus rapidement possible et le personnel médical doit indiquer au dossier la date et l'heure de la réfrigération.

PRISE EN CHARGE DU PROCESSUS PAR HÉMA-QUÉBEC

Suivant la transmission des informations relatives à la qualification du donneur, Héma-Québec assure la prise en charge du processus en vue du prélèvement des tissus.

- **ENREGISTREMENT DU CONSENTEMENT (SI REQUIS)**

Le coordonnateur d'Héma-Québec peut enregistrer un consentement téléphonique avec un représentant de la famille si le professionnel de la santé est dans l'impossibilité de le faire.

Si la famille est présente à l'hôpital au moment de la référence du donneur, l'intervention du personnel médical ou de son représentant se limitera à faciliter un échange téléphonique entre la famille et Héma-Québec. Toutefois, si la famille du donneur doit quitter l'hôpital, obtenir le numéro de téléphone où il sera possible de la joindre rapidement.

- **QUESTIONNAIRE DE QUALIFICATION DU DONNEUR**

Un questionnaire de qualification doit être rempli par Héma-Québec avec un membre de la famille. Ce questionnaire porte sur les antécédents sociaux et médicaux du donneur.

- **PRÉLÈVEMENT**

Le prélèvement des tissus a lieu dans la plupart des cas à l'établissement d'Héma-Québec. Le prélèvement peut, dans certains cas, avoir lieu en salle d'opération dans les centres hospitaliers. Héma-Québec prend en charge le transfert du corps dans ses installations et obtient de la part de la famille les coordonnées de la maison funéraire où le corps sera acheminé par la suite.

- ▶ **INDICATEURS DE PERFORMANCE**

100 % d'identification et de référence des donneurs potentiels

80 % de conversion (taux de consentement)

