

RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE

CONTENU : AVRIL 2022

INTRODUCTION

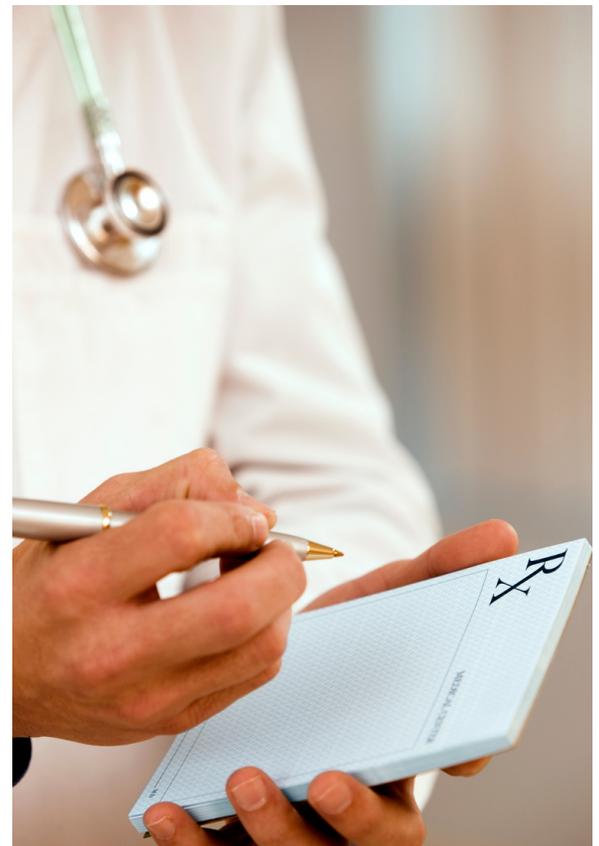
LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE EST UNE PRATIQUE EXEMPLAIRE FONDÉE SUR DES DONNÉES PROBANTES

En 2021, le Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation, organisé par Transplant Québec en collaboration avec le Programme de recherche en don et transplantation du Canada (PRDTC), a réuni des experts du monde entier pour guider, données scientifiques à l'appui, l'élaboration d'une structure idéale pour les systèmes de don et de transplantation d'organes et de tissus (DTOT).

Le Forum a conclu que la référence obligatoire est reconnue par les chefs de file du don et de la transplantation d'organes comme une pratique exemplaire fondée sur des données probantes.

QU'EST-CE QUE LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE?

La référence obligatoire est une exigence légale selon laquelle les professionnels de la santé sont tenus de référer à l'organisme local responsable du don d'organes (ODO) tout patient susceptible de devenir donneur [1]. Cette exigence est un prérequis essentiel au fonctionnement optimal de tout système de DTOT. En effet, elle signifie que tout donneur potentiel doit être référé, identifié et évalué sans tarder [2,3,4,5]. L'exigence de référence à l'ODO contrebalance les biais cliniques ou le manque de connaissances en matière de don d'organes, ces deux facteurs étant reconnus comme les principales causes de non-référence [6,7]. La référence obligatoire est indépendante du modèle de consentement choisi et n'affecte en rien la façon dont on aborde avec la famille la question du consentement au don d'organes.



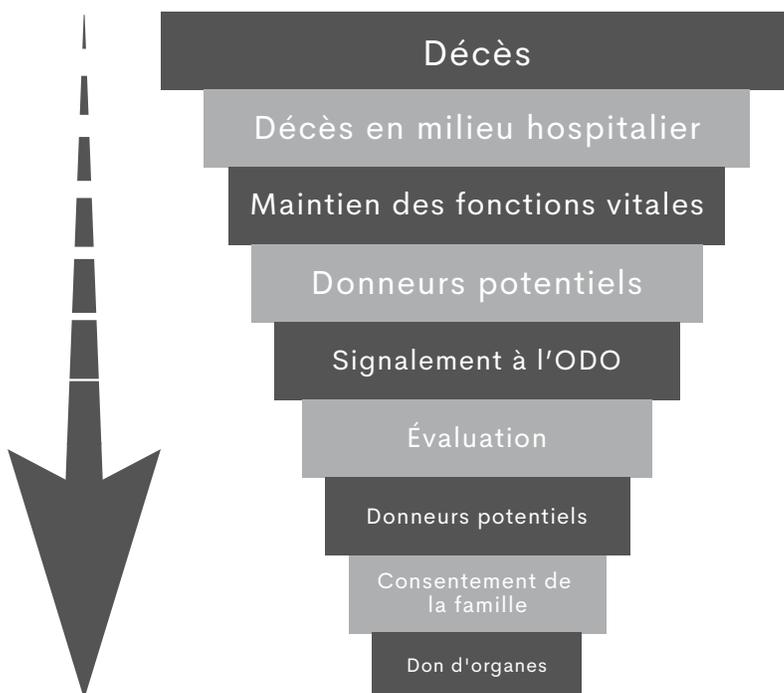
POURQUOI LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE EST-ELLE IMPORTANTE?



Le fait d'enregistrer votre consentement ou de faire connaître à votre famille votre volonté de donner vos organes ne signifie pas nécessairement que vous deviendrez donneur. Le cheminement menant au don d'organes après décès est complexe, et ce dernier doit survenir en certaines circonstances précises pour que le don d'organes ou de tissus soit possible. Et contrairement à la croyance populaire, ces circonstances sont rares. Environ 1,2% de toutes les personnes décédées au Canada ont le potentiel de devenir donneurs [8]. Les patients qui peuvent devenir donneurs étant rares, il est d'autant plus important de les identifier et de les référer afin qu'ils deviennent ultimement des donneurs.

D'ailleurs, la non-identification des donneurs potentiels est le principal facteur en cause dans les variations entre les taux de dons après décès à l'échelle nationale [9] et internationale [4]. Les « occasions manquées » surviennent quand les donneurs potentiels ne sont pas identifiés et que l'ODO n'est pas informée, ou alors, lorsque l'ODO reçoit la référence trop tard [10]. Ces occasions manquées se produisent aussi quand les équipes médicales ont bel et bien identifié un donneur potentiel, mais qu'elles choisissent de ne pas le signaler à l'ODO [1]. Dans ces cas de référence tardive ou absente, le traitement de maintien des fonctions vitales prend fin, excluant par le fait même la possibilité d'un don [11,12,13,14]. Ultimement, ce sont les volontés du patient et de sa famille de consentir au don d'organes qui ne pourront pas se concrétiser [2,15].

Cheminement du don d'organe après le décès



Pour assurer la conformité, la référence obligatoire doit être couplée avec un mécanisme d'enquête et de reddition de comptes sur les donneurs potentiels non identifiés. Un tel mécanisme pourrait prendre la forme d'audits des constats de décès (c'est-à-dire une revue des constats de décès pour tous les patients qui auraient pu devenir donneurs). Les systèmes de DTOT pourraient ainsi tirer des enseignements de ces occasions manquées pour mettre en place les améliorations nécessaires [2,16]. La reddition de compte contribue également à maintenir la confiance du public à l'égard du système de DTOT.

LES AVANTAGES DE LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE

- Toute personne (représentée ultimement par sa famille) a la possibilité d'inclure le don d'organes dans ses choix de soins de fin de vie si elle le désire.
- L'admissibilité clinique d'un patient au don d'organes et de tissus peut être déterminée plus tôt par le personnel spécialisé en don et en transplantation. Ceci contribue à réduire les délais et permet aux administrateurs hospitaliers de prévoir l'infrastructure de soutien nécessaire (p. ex. les salles d'opération).
- L'identification rapide des donneurs potentiels permet d'évaluer l'admissibilité en toutes circonstances, prévenant par le fait même les occasions manquées.
- La référence obligatoire fait en sorte que le donneur potentiel continue de recevoir le traitement de maintien de ses fonctions vitales, un facteur essentiel à la préservation des organes.
- Une fois la viabilité des organes confirmée, les discussions avec la famille peuvent être mieux planifiées. Cette dernière reçoit ainsi la bonne information, au bon moment. Ceci a pour effet de minimiser l'incertitude et la déception vécues par les familles lorsqu'on a abordé la question trop tôt et que finalement, elles apprennent que leur proche ne pourra pas devenir donneur.



LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE AU CANADA

Un rapport publié en 2014 sur le développement potentiel du don d'organes après décès au Canada fait l'analyse des constats de décès de patients qui étaient cliniquement admissibles au don d'organes. Le résultat : seulement un donneur potentiel sur six au Canada devient un donneur réel [17].

La Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario, le Québec et la Nouvelle-Écosse se sont dotées de certains aspects d'une législation de référence obligatoire. En Alberta, la loi inclut maintenant la « considération obligatoire », qui stipule que « quand une personne décède, le professionnel de la santé qui procède à la détermination du décès doit considérer et documenter dans le dossier du patient son admissibilité clinique au don et à la transplantation d'organes et de tissus » [18]. Ce système est critiqué parce que ce ne sont pas tous les professionnels concernés qui sont familiers avec les critères utilisés pour déterminer l'admissibilité du patient au don d'organes et de tissus. Aucune autre province (ou territoire) ne possède de disposition similaire dans sa législation.

En plus d'être appuyée par le récent Forum, la référence obligatoire est préconisée par la Société canadienne du sang et par des organismes représentant des patients (la Fondation canadienne du rein, la Fondation canadienne du foie et l'Association pulmonaire du Canada) [19]. Un rapport présenté en 2018 au Comité permanent de la Santé (fédéral) recommandait en priorité la référence obligatoire. Des experts en politiques sur le don d'organes ont également identifié la référence obligatoire comme une mesure à prioriser [20,4,21,22,9].

RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE COMPARATIVEMENT AU CONSENTEMENT PRÉSUMÉ (*OPT-OUT*)

La référence obligatoire, différente du consentement présumé, ne suppose pas que toute personne a consenti au don d'organes. La référence obligatoire oblige les cliniciens et les administrateurs hospitaliers à référer en premier lieu à l'ODO tout donneur potentiel en vue d'une évaluation. Par la suite, la question du don d'organes peut être abordée avec les familles des donneurs potentiels dont l'admissibilité au don d'organes a été vérifiée. Le modèle de consentement présumé suppose pour sa part que toute personne est présumée avoir consenti au don d'organes et de tissus à moins que, durant sa vie, elle ait exprimé la volonté contraire (*opt-out*). Elle peut le faire, selon les juridictions, en s'inscrivant à un registre en ligne ou en avisant ses proches. Au Canada, seule la Nouvelle-Écosse a inclus dans sa loi le modèle de consentement présumé. La loi y prévoit aussi la référence obligatoire. Ces pratiques d'identification des donneurs et ces modèles éthiques de consentement permettent aux familles ou aux proches de prendre part à la décision de consentir au don.



PREUVES À L'APPUI : LA RÉFÉRENCE OBLIGATOIRE A BEL ET BIEN UNE INCIDENCE SUR LE TAUX DE DON D'ORGANES APRÈS DÉCÈS

L'incidence d'un changement tel que la référence obligatoire sur le taux de donneurs décédés n'est pas facile à isoler et à mesurer. Au Canada, les provinces qui ont choisi la référence obligatoire ont également adopté des stratégies complémentaires pour optimiser ce taux. Ces stratégies incluent la pratique du don après décès cardiocirculatoire (DDC), l'établissement d'organismes responsables d'implanter et de suivre l'impact des stratégies (p. ex. BC Transplant, Réseau Trillium pour le don de vie, Transplant Québec), la mise en place d'équipes de spécialistes du don d'organes dont la responsabilité est la gestion des donneurs potentiels, et enfin, l'investissement dans des campagnes de sensibilisation auprès du public et de la formation professionnelle.

Lorsque la Nouvelle-Écosse a décidé d'intégrer un modèle de consentement présumé et de référence obligatoire à sa législation (elle a été la première au pays à le faire), Santé Canada lui a accordé un financement pour le programme *Legislative Evaluation — Assessment of Deceased Donation Reform* (LEADDR). Ce programme évaluera l'incidence de la législation sur le taux de donneurs décédés dans cette province, quantifiant également les répercussions de la référence obligatoire à partir de l'analyse des audits sur les donneurs potentiels.

REMERCIEMENTS

Cette fiche est basée sur le contenu du chapitre Fondements juridiques du Forum législatif et politique international sur le don et la transplantation. Il a été rédigé par Manuel Escoto, édité par Kristian Stephens et Patricia Gongal et conçu par Stéphanie Larivière.

Ce travail a bénéficié du soutien financier de la Société canadienne du sang. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement celles de la Société canadienne du sang.



NOTES DE RÉFÉRENCE

- [1] Weiss MJ, English SW, D'Aragon F, et al. Survey of Canadian critical care physicians' knowledge and attitudes towards legislative aspects of the deceased organ donation system. *Can J Anesth/J Can Anesth.* 2020;67(10):1349-1358. doi:10.1007/s12630-020-01756-8
- [2] Zavalkoff S, Shemie SD, Grimshaw JM, et al. Potential organ donor identification and system accountability: expert guidance from a Canadian consensus conference. *Can J Anaesth.* 2019;66(4):432-447. doi:10.1007/s12630-018-1252-6
- [3] Murphy F, Cochran D, Thornton S. Impact of a Bereavement and Donation Service incorporating mandatory 'required referral' on organ donation rates: a model for the implementation of the Organ Donation Taskforce's recommendations. *Anaesthesia.* 2009;64(8):822-828. doi:10.1111/j.1365-2044.2009.05932.x
- [4] Domínguez-Gil B, Murphy P, Procaccio F. Ten changes that could improve organ donation in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 2016;42(2):264-267. doi:10.1007/s00134-015-3833-y
- [5] Matesanz R, Domínguez-Gil B, Coll E, Mahillo B, Marazuela R. How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. *Am J Transplant.* 2017;17(6):1447-1454. doi:10.1111/ajt.14104
- [6] Donation after cardiocirculatory death in Canada | CMAJ. Accessed April 26, 2022. <https://www.cmaj.ca/content/175/8/S1>
- [7] Edwards J, Mulvania P, Robertson V, et al. Maximizing organ donation opportunities through donation after cardiac death. *Crit Care Nurse.* 2006;26(2):101-115.
- [8] LOPRESPUB. Consent for Organ Donation in Canada. HillNotes. Published October 25, 2021. Accessed April 25, 2022. <https://hillnotes.ca/2021/10/25/consent-for-organ-donation-in-canada/>
- [9] Lanteigne S, Erdogan M, Hetherington A, Cameron A, Beed SD, Green RS. Organ donation by patients with and without trauma in a Canadian province: a retrospective cohort analysis. *CMAJ Open.* 2018;6(3):E300-E307. doi:10.9778/cmajo.20180026

NOTES DE RÉFÉRENCE

SUITE

- [10] Siminoff LA, Agyemang AA, Traino HM. Consent to organ donation: a review. *Prog Transplant*. 2013;23(1):99-104. doi:10.7182/pit2013801
- [11] McCallum J, Yip R, Dhanani S, Stiell I. Solid organ donation from the emergency department - missed donor opportunities. *CJEM*. 2020;22(5):701-707. doi:10.1017/cem.2019.482
- [12] McCallum J, Ellis B, Dhanani S, Stiell IG. Solid organ donation from the emergency department - A systematic review. *CJEM*. 2019;21(5):626-637. doi:10.1017/cem.2019.365
- [13] Krmpotic K, Payne C, Isenor C, Dhanani S. Delayed Referral Results in Missed Opportunities for Organ Donation After Circulatory Death. *Crit Care Med*. 2017;45(6):989-992. doi:10.1097/CCM.0000000000002432
- [14] Kramer AH, Hornby K, Doig CJ, et al. Deceased organ donation potential in Canada: a review of consecutive deaths in Alberta. *Can J Anaesth*. 2019;66(11):1347-1355. doi:10.1007/s12630-019-01437-1
- [15] Singh JM, Ball IM, Hartwick M, et al. Factors associated with consent for organ donation: a retrospective population-based study. *CMAJ*. 2021;193(45):E1725-E1732. doi:10.1503/cmaj.210836
- [16] ORGAN DONATION AND TRANSPLANTATION IN CANADA System Progress Report 2006-2015. :98.
- [17] Information (CIHI) CI for H. Deceased Organ Donor Potential in Canada. Published December 18, 2014. Accessed April 25, 2022. <https://secure.cihi.ca/estore/productFamily.htm?locale=en&pf=PFC2741>
- [18] Alberta G of. Laws Online Results. Published January 21, 2009. Accessed April 25, 2022. https://www.qp.alberta.ca/570.cfm?frm_isbn=9780779814831&search_by=link
- [19] More Transplants. Accessed April 27, 2022. <https://moretransplants.ca>
- [20] Casey B. Organ Donation in Canada. :42.
- [21] Slabbert M, Venter B. Routine referrals: A possible solution for transplantation shortages. *South African Journal of Bioethics and Law*. 2017;10(1):15-19. Accessed April 25, 2022. <https://www.ajol.info/index.php/sajbl/article/view/158662>
- [22] Strategies to Optimize Organ and Tissue Donation and Transplantation. Accessed April 25, 2022. https://lop.parl.ca/sites/PublicWebsite/default/en_CA/ResearchPublications/202029E
- [23] Weiss MJ, Krmpotic K, Cyr T, et al. A Program of Research to Evaluate the Impact of Deceased Organ Donation Legislative Reform in Nova Scotia: The LEADDR Program. *Transplant Direct*. 2020;7(1):e641. doi:10.1097/TXD.0000000000001093