

Atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système

20 et 21 septembre 2016
Ottawa (Ontario)



**Canadian
Blood
Services**

BLOOD
PLASMA
STEM CELLS
ORGANS
& TISSUES



Canadian National
TRANSPLANT
Research Program

Programme national
de recherche en
TRANSPLANTATION
du Canada

2017-10-20

Remerciements

Le présent rapport donne un aperçu de l'atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système ainsi qu'un résumé des recommandations formulées par les participants en réponse aux questions préparatoires. L'atelier est le fruit d'une collaboration éclairée d'une grande diversité d'intervenants, d'experts et de responsables de la Société canadienne du sang et du Programme national de recherche en transplantation du Canada (voir l'annexe B : *Noms et affiliations des participants à l'atelier*). Le comité directeur remercie la Société canadienne du sang et le Programme national de recherche en transplantation du Canada de leur soutien dans le cadre de cette initiative, ainsi que tous les participants qui ont contribué à l'élaboration des recommandations. Nous tenons également à remercier M^{me} Debbie Neville et M. Émile Therien, représentants des familles, qui ont pris le temps de raconter leurs expériences personnelles émouvantes, lesquelles ont aidé les participants à mieux comprendre les situations que vivent les Canadiens.

Approbation

Le présent rapport est approuvé par la Société canadienne de soins intensifs.



© Société canadienne du sang, 2017. Tous droits réservés.

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

La Société canadienne du sang n'assume aucune responsabilité quant aux conséquences, aux pertes, aux blessures, prévues ou non, qui pourraient découler de la mise en œuvre, de l'utilisation, bonne ou mauvaise, de l'information ou des recommandations contenues dans le présent rapport. Celui-ci contient des recommandations qui doivent être évaluées à la lumière des exigences médicales, juridiques et éthiques pertinentes et propres à chaque cas.

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

Pour de plus amples renseignements, s'adresser à :

Don et transplantation

Société canadienne du sang

1800, promenade Alta Vista

Ottawa, ON K1G 4J5

Canada

613-739-2340

Courriel : donation.transplantation.secretariat@blood.ca

Table des matières

Table des matières	3
Préface	4
Sommaire	6
Aperçu de l'atelier	14
A. Attentes : donneurs potentiels, familles et patients sur les listes d'attente	18
B. Identification et signalement des donneurs — considérations cliniques et juridiques	23
C. Améliorer la responsabilisation I : connaissances et action — lacunes et solutions	28
D. Améliorer la responsabilisation II : organismes s'intéressant à la qualité et à la sécurité — leur mandat actuel et pistes d'action	34
Occasions de recherche	37
Annexe A : Glossaire — Acronymes et définitions	40
Annexe B : Noms et affiliations des participants à l'atelier	42
Annexe C : Programme de l'atelier	45
Annexe D : Considérations cliniques et juridiques — documentation supplémentaire	48
Annexe E : Améliorer la responsabilisation I — documentation supplémentaire	51
Annexe F : Améliorer la responsabilisation II — documentation supplémentaire	53
Références	56

Préface

En tant que Canadiens, nous avons la chance de vivre et de travailler dans un pays où la société accorde une grande valeur à la protection de la vie et au soulagement de la souffrance. Les gouvernements provinciaux et fédéral soutiennent de nombreuses initiatives qui viennent appuyer ces valeurs. Dans le contexte d'une maladie ou d'une blessure dévastatrice ou potentiellement mortelle, le système de santé vise à prévenir la mort et la souffrance, et à aider à accepter la mort lorsque celle-ci devient inévitable. Ces réalités juxtaposées représentent le fondement du système canadien de don et de greffe d'organes (DGO), dont les objectifs sont les suivants :

- répondre aux besoins des receveurs potentiels d'une transplantation en effectuant le plus grand nombre possible de transplantations à l'intention de cette population de patients mal desservie;
- répondre à ces besoins de manière éthique, légale, sûre et équitable;
- offrir l'occasion de faire un don sans compromettre l'obligation de soins envers le patient mourant.

L'insuffisance organique terminale et les technologies de maintien de la vie, comme la dialyse, pèsent lourdement sur les épaules des patients et de leurs familles, et l'absence de transplantation menace le pronostic vital des patients en plus de grever les ressources financières du système de santé. Comparativement à la dialyse, en cas de maladie rénale terminale, la transplantation protège la vie et s'avère économique^{1,2}. Par contre, sa progression est freinée par le nombre insuffisant d'organes transplantables. Il incombe aux pays et aux gouvernements de gérer la disponibilité des organes transplantables sur leur territoire de manière moralement licite³.

De façon générale, pour qu'une personne puisse devenir un donneur, elle doit décéder à l'hôpital, bénéficier d'une ventilation mécanique et d'un soutien médical. Le décès des donneurs est établi au moyen de critères neurologiques (liés au cerveau) ou cardiocirculatoires (liés au cœur). Au Canada, les patients qui reçoivent un diagnostic de décès neurologique (DDN) représentent le principal bassin de donneurs d'organes en vue d'une transplantation. Ce type de décès est aussi appelé « mort cérébrale ». Le don après un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC) a connu une augmentation progressive au fil des ans, et cette catégorie de don regroupait 21 % de tous les donneurs décédés en 2015⁴. Les donneurs décédés peuvent donner jusqu'à huit organes transplantables (moyenne de 2,5 à 4 organes par donneur) et jusqu'à 50 types de tissus qui permettent d'améliorer ou de sauver la vie d'autres patients.

Chaque année, on compte environ 250 000 décès au Canada, dont 120 000 surviennent à l'hôpital⁵. Dans la majorité de ces décès, les patients ne répondent pas aux critères d'admissibilité pour le don d'organes. Sur les 2 000 à 4 000 donneurs potentiels (c'est-à-dire ceux qui répondent aux critères), environ 600 d'entre eux seulement deviennent des donneurs⁶. Étant donné la rareté des occasions de don, le don après décès n'est peut-être pas considéré comme une priorité urgente par bien des hôpitaux, des professionnels de la santé et des unités de soins intensifs. Pourtant, un seul donneur peut sauver la vie de multiples patients. Le système de don et de transplantation du Canada dépend en grande partie de la collaboration de 10 organismes provinciaux de don d'organes (ODO), de 80 programmes de transplantation et de 286 unités de soins intensifs pour répondre aux besoins de quelque 35,5 millions de Canadiens éparpillés sur 9,7 millions de kilomètres carrés, ce qui représente un défi incroyable et une tâche colossale pour la coordination des activités de don et de transplantation d'organes.

Complexe, difficile et épuisant sur le plan émotif, le don après décès est un contexte délicat qui met en scène le donneur décédé potentiel, ses proches et les professionnels de la santé. Même si le don d'organes devrait faire partie intégrante des soins de fin de vie, il dépend de discussions assujetties à des contraintes de temps qui doivent se dérouler au moment même où la famille vit une situation tragique. La transition des soins de fin de vie à la discussion du don suscite toujours un inconfort naturel.

La prestation de services optimaux en matière de don et de soutien dépend de la charge de travail du personnel, de sa formation, de ses compétences, de la culture de l'hôpital et des attentes organisationnelles. Les études montrent que l'occasion de don est bien souvent tributaire de l'endroit où le patient décède — la ville, l'hôpital ou même le service de l'hôpital — ce qui nuit à l'égalité des possibilités de don à l'étape des soins de fin de vie⁷.

Le processus du don comprend plusieurs étapes cruciales, depuis la blessure ou le début de la maladie jusqu'au décès, et depuis le prélèvement jusqu'à la transplantation comme telle. Il se peut que le personnel des hôpitaux et les familles ne connaissent pas les volontés du patient en ce qui concerne le don, que les familles ne soient pas approchées en vue d'un don ou qu'elles le soient de manière négative ou maladroite. Les hôpitaux ne disposent peut-être pas d'un programme de don après un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC) ou d'équipes de prélèvement. Les médecins ne connaissent peut-être pas les pratiques exemplaires pour l'identification et la prise en charge clinique des donneurs potentiels. L'attitude ou les croyances des professionnels de la santé à l'égard du don et de la transplantation d'organes, qui peuvent aller de la résistance active, à l'acceptation passive et au soutien actif, peuvent aussi influencer sur l'issue des démarches.

La première étape du processus de don — et la plus importante — dépend de la capacité du personnel hospitalier à identifier un donneur potentiel et à le signaler à l'ODO en temps opportun. Bien que des lois sur le signalement obligatoire existent dans la plupart des provinces, l'incapacité d'identifier et donc de signaler un donneur potentiel demeure problématique. Le fait de ne pas respecter les dernières volontés du défunt et de sa famille a des conséquences potentiellement mortelles pour les patients en attente d'une transplantation.

L'Atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système avait pour but de mettre l'accent sur la reconnaissance et le signalement des donneurs potentiels, conformément aux lois et aux politiques existantes, et de discuter des obligations du système de santé à cet égard. On s'est notamment penché sur les caractéristiques d'un solide système de don et de transplantation d'organes qui permet de réduire les préjudices évitables causés aux receveurs potentiels et sur les moyens de faire évoluer la responsabilisation du système et de l'organisation.

Nous souhaitons remercier les participants à l'atelier, les experts et les membres du comité directeur, ainsi que la Société canadienne du sang et le Programme national de recherche en transplantation du Canada pour leur financement et leur soutien organisationnel.



Dr Sam D. Shemie



Dr Jeremy Grimshaw

Coprésidents

Atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système

Sommaire

But et objectifs de l'atelier

La Société canadienne du sang et le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) ont organisé conjointement l'Atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système, tenu les 20 et 21 septembre 2016. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- dégager un consensus canadien sur la définition de ce qu'est un donneur potentiel et les critères pour le signalement (déclencheurs cliniques);
- déterminer les responsabilités des professionnels de la santé en ce qui concerne l'identification et le signalement des donneurs;
- dresser la liste des obstacles et des éléments facilitateurs en matière d'identification et de signalement des donneurs;
- créer un plan de mise en œuvre afin d'opérationnaliser les processus cliniques entourant l'identification et le signalement des donneurs;
- amorcer l'élaboration de stratégies de responsabilisation;
- examiner si l'identification et le signalement des donneurs constituent, pour le milieu de la santé, une priorité essentielle ayant d'importantes répercussions sur la santé publique.

Sommaire des recommandations

Conséquences de l'omission d'identifier et de signaler un donneur potentiel d'organes

Les conséquences et les risques suivants, qui découlent du fait de ne pas identifier ou de ne pas signaler des donneurs potentiels, doivent être pris en compte dans les politiques et les pratiques :

- a. Non-respect des volontés d'un donneur potentiel qui a inscrit son désir de donner ou en a informé sa famille
- b. Infraction aux lois des provinces où le signalement est obligatoire
- c. Omission de fournir aux familles la possibilité d'aider d'autres patients, notamment de laisser un héritage, les privant ainsi d'une façon potentielle de trouver un sens à la perte de leur être cher et de l'impact positif que pourrait avoir le don sur le processus du deuil.
- d. Décès et handicaps évitables pour les patients sur les listes d'attente
- e. Dégradation de l'équité d'accès à la transplantation
- f. Maintien des coûts de la dialyse qui excèdent ceux de la transplantation dans le cas d'une insuffisance rénale terminale
- g. Coûts financiers de la poursuite des soins pour les patients atteints d'une insuffisance organique terminale (autre que rénale)

- h. Perte de productivité économique des patients en attente d'une transplantation
- i. Pérennisation de l'échec — acceptation de l'échec en matière d'identification et de signalement des donneurs par les professionnels de la santé et le système de santé
- j. Érosion de la confiance du public et des professionnels
- k. Occasion ratée d'améliorer la formation professionnelle et la sensibilisation du public en faisant appel à l'engagement à long terme des familles des donneurs — ces familles ont des histoires à raconter
- l. Mise en péril de la confiance entre professionnels et de la responsabilisation des services chargés du don après décès et de la transplantation

Énoncé de mission pour orienter la responsabilisation du système en matière d'identification et de signalement des donneurs

Un système responsable d'identification et de signalement des donneurs potentiels d'organes doit viser à honorer les volontés du patient et des familles en leur offrant l'occasion de faire un don. Les PS doivent identifier et signaler rapidement les donneurs potentiels aux ODO afin qu'aucune occasion de don ne soit manquée. Les pratiques d'identification et de signalement doivent être coordonnées et placées sous le signe de la collaboration. Un système efficace d'identification et de signalement dispose de données exactes en temps opportun, comporte une responsabilisation à l'échelle des individus et du système, et encourage le bon rendement.

Nos recommandations :

Obligations envers les donneurs potentiels d'organes et leurs familles

1. Les professionnels de la santé (PS) ou les représentants de l'ODO doivent considérer la discussion sur le don d'organes comme faisant partie intégrante des soins de fin de vie.
2. Pour éviter tout risque de conflit d'intérêts et toute perception de conflit d'intérêts, les PS doivent tenir séparément les discussions portant sur la cessation des traitements de maintien des fonctions vitales (TMFV) et celles portant sur le don.
3. L'équipe soignante doit avoir la formation nécessaire pour identifier et signaler les donneurs potentiels correctement et en temps opportun, mener avec efficacité et compassion la discussion sur le don avec les proches du patient et assurer des soins de fin de vie optimaux, qu'il y ait eu ou non consentement au don d'organes.
4. Du point de vue légal et éthique, on s'attend à ce que l'équipe soignante respecte le désir de don exprimé par le patient mourant ou le donneur potentiel, et qu'elle puisse en rendre compte.
5. Si un patient mourant n'est pas admissible au don, il faut informer la famille des raisons pour lesquelles on ne lui a pas présenté l'option du don, tout en protégeant la vie privée du patient et la confidentialité de ses renseignements personnels.

Obligations envers les receveurs potentiels d'organes et leurs familles

6. Le système de don après décès doit être doté de ressources suffisantes et organisé de manière adéquate afin que l'on puisse reconnaître et maximiser toutes les occasions de don.
7. Un cadre de responsabilisation doit être établi de façon à ce que chaque occasion de don manquée (ODM) puisse être rapportée et faire l'objet d'un examen (« zéro occasion ratée »).
8. Une formation obligatoire sur l'identification et le signalement des donneurs doit être mise en place afin que les PS qui soignent les mêmes donneurs potentiels communiquent et travaillent ensemble en tant qu'équipe multidisciplinaire coordonnée.
9. Il faut fournir à tous les candidats à la transplantation et à leurs familles la même information, à savoir :
 - a. une description du fonctionnement du système, y compris les critères d'admissibilité à la transplantation;
 - b. des lignes directrices locales sur l'attribution des transplantations;
 - c. les taux d'identification et de signalement des donneurs, de don d'organes et les temps d'attente pour les différents organes, selon les régions du Canada.

Définition d'un donneur potentiel d'organes

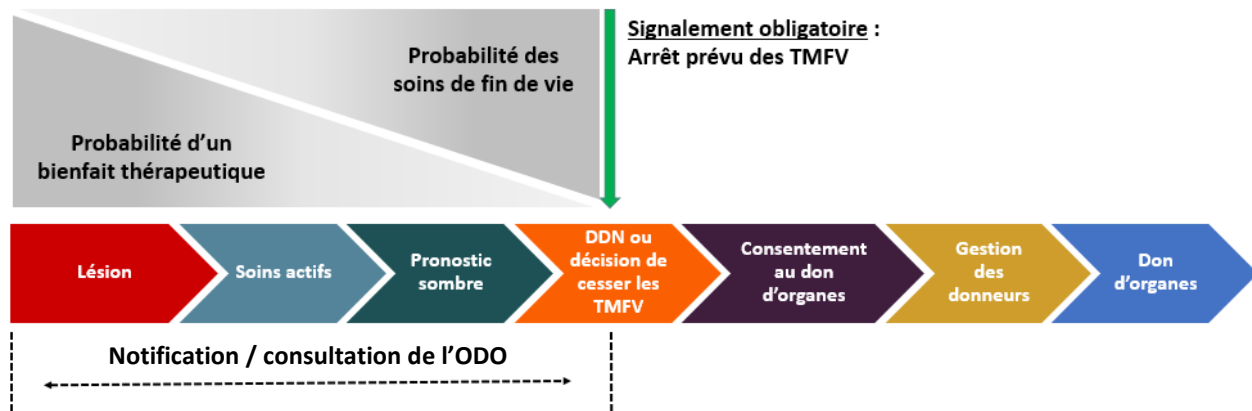
10. Les patients répondant à l'ensemble des critères suivants (déclencheurs cliniques) doivent être considérés comme des donneurs potentiels d'organes et être signalés aux ODO :
 - a. ventilation (ventilation invasive [intubation/trachéotomie] ou non invasive [pression positive à deux niveaux / pression positive continue]);
 - b. pronostic sombre et décès imminent;
 - c. décision prise quant à l'arrêt des TMFV (mais pas encore concrétisée).
11. La définition ci-dessus d'un donneur potentiel d'organes devrait être adoptée par toutes les instances au Canada pour les raisons suivantes :
 - a. favoriser l'uniformité dans la formation professionnelle;
 - b. aider les PS à identifier les donneurs potentiels d'organes et à optimiser les occasions de don;
 - c. réduire au minimum la perte de donneurs potentiels attribuable à des jugements cliniques discrétionnaires posés par des PS individuels;
 - d. assurer la production de rapports standardisés, la transparence et la responsabilisation du système.

Identification et signalement des donneurs potentiels d'organes — par qui et quand

12. Dans les pratiques et les politiques sur le don, une distinction claire doit être établie entre le signalement à l'ODO et la notification ou la consultation de l'ODO.
 - a. Signalement à l'ODO :
 - processus formel par lequel l'équipe soignante demande la participation de l'ODO;

- fondé sur des déclencheurs cliniques;
 - après le DDN ou une fois qu'a été prise la décision de cesser les TMFV.
- b. Notification ou consultation de l'ODO : Processus par lequel un membre de l'équipe soignante prévient l'ODO de la présence d'un donneur potentiel et qui peut être une option avant l'évaluation des critères en vue d'un signalement.
- Avantages : La ressource consultée fournit de l'information et des connaissances spécialisées, clarifie l'admissibilité du donneur, amorce la planification préliminaire et la préparation de la logistique du don, obtient le soutien du coordonnateur de don sur place au besoin, offre de la formation, organise les services de soutien, mobilise le personnel et les familles tôt dans le processus, normalisant ainsi l'intégration du don aux soins de fin de vie.
 - Préoccupations : Perception de conflit d'intérêts, transparence avec les familles, risque de compromettre la confiance des familles ou entre les professionnels, risque d'influencer le plan et les décisions à venir en matière de soins de fin de vie, charge de travail accrue pour l'ODO.
 - Peut aussi être amorcée à la demande de la famille pour obtenir de l'information sur le don.
13. Il revient au médecin le plus responsable, ou à son suppléant, de voir à ce que la notification ou le signalement concernant le donneur potentiel ait été transmis à l'ODO.
14. Tous les PS qui participent aux soins de fin de vie peuvent et doivent identifier les donneurs potentiels.
15. Avant de signaler un donneur potentiel à l'ODO, tout PS participant aux soins de fin de vie doit consulter le médecin le plus responsable sur la démarche à suivre et le moment où celle-ci doit être faite.
16. Avant de notifier ou de consulter l'ODO concernant un donneur potentiel, tout PS participant aux soins de fin de vie doit consulter le médecin le plus responsable sur la démarche à suivre et le moment où celle-ci doit être faite.

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



Évaluation précoce de la possibilité de don d'organes : mesures de protection pour les patients atteints de blessures ou de maladies catastrophiques et leurs familles

17. Les lignes directrices canadiennes déjà convenues doivent être rigoureusement suivies dans le processus de signalement du donneur d'organes :
 - a. La décision de cesser les TMFV doit être prise avant que les PS engagent une discussion sur le don d'organes et de tissus.
 - b. L'équipe de prélèvement et de transplantation d'organes ne doit pas intervenir dans la décision de cesser les TMFV.
18. Un deuxième avis quant au pronostic doit être demandé avant de procéder au DDC.

Mesures et rapports

19. Il faudrait élaborer et mettre en œuvre des normes et des ensembles de données minimales à l'échelle nationale pour assurer l'audit des décès et des occasions de don manquées ainsi que leur déclaration uniforme partout au Canada.
 - a. L'uniformisation de la méthode d'audit des décès et des critères de signalement des donneurs améliorera la qualité des données, permettra d'effectuer des mesures comparatives et améliorera le rendement du système.
 - b. Il faudrait avoir une base de données nationale et un système unique de production de rapports pour tous les donneurs potentiels.

Stratégies de mise en œuvre et de formation professionnelle

20. Les provinces et les territoires qui n'ont pas de loi sur le signalement obligatoire devraient envisager la possibilité d'adopter un tel changement législatif.
21. Les initiatives visant à assurer le respect des lois et des politiques existantes sur l'identification et le signalement obligatoires des donneurs doivent inclure les mesures suivantes :

- a. désigner des champions locaux (coordonnateurs de don, médecins spécialistes du don) chargés de veiller à la mise en place de pratiques exemplaires, de mesures, de démarches de représentation et d'occasions de formation;
 - b. intégrer le don aux protocoles de soins de fin de vie et de cessation des TMFV ainsi qu'aux listes de contrôle qui incluent tous les professionnels concernés par ces soins (p. ex., inhalothérapeutes, consultants en neurosciences);
 - c. suivre et mesurer la conformité au moyen d'examens des dossiers et d'audits des décès;
 - d. rehausser la conformité aux politiques et aux lois au sein des hôpitaux ou des structures régionales de reddition de comptes;
 - e. communiquer publiquement les données sur les taux d'identification et de signalement des donneurs.
22. Le financement en fonction des activités de don doit être dirigé vers les unités qui fournissent les services de don.
23. Les initiatives de formation professionnelle doivent inclure les éléments suivants :
- a. trousse de formation nationale sur l'identification et le signalement des donneurs, et sur les stratégies liées aux déclencheurs cliniques à l'intention des PS;
 - i. peut inclure des fiches sur les déclencheurs cliniques, des affiches, des messages simplifiés (p. ex., « Don avant extubation », « Pause avant l'arrêt »).
 - b. certification du personnel des soins intensifs et du service de l'urgence en collaboration avec les associations professionnelles;
 - i. envisager les activités de don comme faisant partie de l'agrément de l'hôpital ou d'une spécialité;
 - ii. examiner les exigences du Collège royal ou des collèges provinciaux des médecins pour l'attribution du permis d'exercice.
 - c. ajout de l'identification et du signalement des donneurs aux programmes d'enseignement en médecine et en soins infirmiers.

Accès des donneurs potentiels aux hôpitaux offrant des services de don et aux places en soins intensifs

24. Les services aux donneurs doivent être axés sur les patients et leurs familles, et non sur l'hôpital. Bien que les dons après décès présentent des différences logistiques selon leur nature (DDN, DDC ou tissus), les services de don doivent être offerts quand même.
25. L'affectation de ressources aux donneurs se justifie par le fait que prendre soin d'un donneur, c'est aussi prendre soin de multiples receveurs vivants.
26. Il faut établir des ententes de collaboration entre les unités d'urgence et de soins intensifs pour permettre le transfert des donneurs potentiels dans le but de préserver l'occasion de don.
27. Transfert des donneurs potentiels vers des hôpitaux disposant des ressources nécessaires pour le don et le prélèvement :
- a. Les critères régissant le transfert doivent être clairs et transparents pour les PS et les familles.

- b. Dans le cas d'un DDC potentiel, il faudrait concilier les priorités en matière de soins au patient et de soins au donneur.
- c. Toute décision de déplacer un donneur potentiel exige la participation des équipes de transplantation concernées et la communication entre celles-ci.
- d. Le transfert du donneur vers le centre où se fera le don peut être éprouvant et stressant pour la famille. Il faudrait offrir des services visant à réduire au minimum le stress ou le fardeau, financier ou autre, que vivent les familles des donneurs potentiels.

Responsabilisation pour l'identification et le signalement des donneurs

- 28. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme une pratique organisationnelle requise, conformément aux lignes directrices d'Agrément Canada.
- 29. Le don d'organes doit être reconnu en tant que programme Distinction, conformément aux lignes directrices d'Agrément Canada.
- 30. Des programmes faisant appel à la participation des patients doivent être mis en œuvre afin de donner une voix aux familles des donneurs et aux patients sur les listes d'attente.
- 31. L'établissement d'une structure claire de reddition de comptes à l'échelle régionale, institutionnelle et individuelle faciliterait la mesure du rendement et l'amélioration du système; elle doit inclure les aspects suivants :
 - a. l'harmonisation des définitions, des rôles et des responsabilités cliniques;
 - b. la désignation, dans chaque hôpital, d'un responsable de l'identification et du signalement des donneurs.
- 32. Les évaluations fondées sur des données et la présentation de rapports destinés au public fondés sur les audits des décès permettront de reconnaître le rendement élevé et de stimuler la motivation à l'amélioration. Il faut élaborer des systèmes qui procureront un suivi exact de l'identification et du signalement des donneurs potentiels afin d'en tirer une mesure importante de la qualité et un indicateur du rendement de l'hôpital, de l'ODO et de la province.
 - a. Les tableaux de bord sur le don d'organes après décès doivent faire partie des rapports standards préparés par les unités d'urgence et de soins intensifs à l'intention de la direction des hôpitaux et des ODO, et être accessibles au grand public.
- 33. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme une façon de prévenir un préjudice évitable à l'égard des donneurs potentiels et des candidats en attente d'une transplantation.
- 34. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme un aspect devant toujours être présent, et les occasions de don manquées comme des événements qui ne doivent jamais arriver.
- 35. Le signalement manqué d'un donneur potentiel doit être déclaré en tant qu'événement sentinelle, de façon à ce que le risque de résultats indésirables en cas de récurrence soit reconnu comme une obligation immédiate de faire enquête et de fournir des solutions.

36. Un cadre de responsabilisation officiel doit être établi pour suivre l'affectation — et les raisons de la non-utilisation — des organes provenant de tous les donneurs potentiels qui auront été désignés afin que les occasions manquées quant à l'utilisation des organes transplantables puissent être examinées et déclarées.
37. Les tableaux de bord sur l'affectation des organes doivent faire partie des rapports standards à l'intention de la direction des hôpitaux et des ODO, et être accessibles au grand public.

Aperçu de l'atelier

Contexte

En 2016, le groupe de travail sur les données relatives au don provenant de personnes décédées, parrainé par la Société canadienne du sang, a défini un ensemble de données minimales conforme aux normes internationales qui permettra la comparaison du rendement du Canada en matière de don d'organes. Ses travaux comprenaient également la définition des donneurs potentiels d'organes⁵.

L'équipe de recherche du PNRTC (projet 2), centrée sur l'augmentation du don d'organes solides et de cellules souches hématopoïétiques, a réalisé une évaluation nationale des obstacles et des catalyseurs pour ce qui est de la mise en œuvre du DDC au Canada⁸. Les connaissances tirées de cette enquête viennent enrichir les interventions de transfert des connaissances fondées sur la théorie (mise en œuvre) afin d'accroître le nombre de donneurs DDC au Canada. L'un des principaux résultats de cette recherche a été la mise en relief des difficultés associées à la définition, à l'identification et au signalement des donneurs potentiels d'organes après un décès d'origine cardiocirculatoire.

Le travail ciblé du PNRTC et le mandat central de la Société canadienne du sang en matière de don et de transplantation ont donné lieu à une occasion de collaborer à l'établissement de recommandations et d'initiatives de formation portant sur l'identification et le signalement de donneurs potentiels d'organes.

But et objectifs de l'atelier

La Société canadienne du sang et le Programme national de recherche en transplantation du Canada (PNRTC) ont organisé conjointement l'Atelier sur l'identification des donneurs potentiels d'organes et la responsabilisation du système, tenu les 20 et 21 septembre 2016. Les objectifs de l'atelier étaient les suivants :

- dégager un consensus canadien sur la définition de ce qu'est un donneur potentiel et les critères pour le signalement (déclencheurs cliniques);
- déterminer les responsabilités des PS en ce qui concerne l'identification et le signalement des donneurs;
- dresser la liste des obstacles et des éléments facilitateurs en matière d'identification et de signalement des donneurs;
- créer un plan de mise en œuvre afin d'opérationnaliser les processus cliniques entourant l'identification et le signalement;
- amorcer l'élaboration de stratégies de responsabilisation du système;
- examiner si l'identification et le signalement des donneurs constituent, pour le milieu de la santé, une priorité essentielle ayant d'importantes répercussions sur la santé publique.

Comité directeur

D^r Sam Shemie, coprésident

Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé et Institut de recherche McGill

Professeur de pédiatrie, Université McGill

Conseiller médical, Don provenant de personnes décédées, Société canadienne du sang

M^{me} Amber Appleby

Directrice associée, Don provenant de personnes décédées et transplantation, Société canadienne du sang

D^r Michaël Chassé

Scientifique, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Professeur adjoint de clinique, Département de médecine, Université de Montréal

Service de soins intensifs, Département de médecine, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

D^r Jeremy Grimshaw, coprésident

Scientifique principal, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Professeur titulaire, Département de médecine de l'Université d'Ottawa

Chaire de recherche du Canada sur le transfert et l'assimilation des connaissances dans le domaine de la santé

M. David Hartell

Directeur du Programme national de recherche en transplantation du Canada

D^r Greg Knoll

Scientifique principal, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

Professeur titulaire, Département de médecine, Division de néphrologie de l'Université d'Ottawa

M^{me} Jehan Lalani

Responsable du programme de don cadavérique et de transplantation, Société canadienne du sang

M^{me} Stefanie Linklater

Coordonnatrice de recherche, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

M. Ken Lotherington

Responsable principal du programme de don cadavérique et de transplantation, Société canadienne du sang

M^{me} Janet E. Squires

Scientifique, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa

D^{re} Samara Zavalkoff

Professeure adjointe de pédiatrie, Division des soins intensifs pédiatriques de l'Université McGill, Hôpital de Montréal pour enfants

Médecin-chef, Sécurité des patients et Amélioration de la qualité, Centre universitaire de santé McGill

Directrice médicale, Programme de soutien de la vie extracorporelle, Hôpital de Montréal pour enfants

Le comité directeur s'est réuni à plusieurs reprises pour offrir une supervision et formuler des commentaires. Les membres ont travaillé à la préparation d'une trousse d'information exhaustive destinée à alimenter la discussion pendant l'atelier. Cette trousse comprenait :

- un cadre de référence du processus;
- un état des lieux des ODO;

- une revue systématique de la documentation sur les critères servant à définir et à identifier les donneurs potentiels décédés;
- une évaluation nationale des obstacles et des catalyseurs en ce qui concerne l'augmentation du don d'organes après un décès d'origine cardiocirculatoire au Canada.

Déroulement de l'atelier

Pour favoriser l'élaboration de recommandations sur l'identification et le signalement des donneurs potentiels, l'atelier de deux jours a été réparti en quatre thèmes :

- Attentes — donneurs potentiels, familles et patients sur les listes d'attente
- Identification et signalement des donneurs — considérations cliniques et juridiques
- Améliorer la responsabilisation I : connaissances et action — lacunes et solutions
- Améliorer la responsabilisation II : organismes s'intéressant à la qualité et à la sécurité — leur mandat actuel et pistes d'action

Avant l'atelier, tous les participants ont reçu un dossier documentaire contenant des suggestions de lecture et ils étaient invités à examiner des documents supplémentaires. L'atelier réunissait des participants de partout au Canada et de divers horizons, notamment des soins intensifs, des soins intensifs neurologiques, de l'urgéologie, du don, de la transplantation, de la recherche, de la gestion des soins de santé, des organismes s'intéressant à la sécurité des patients et à la qualité, ainsi que des organismes partenaires des familles. Afin de favoriser les interactions et des échanges productifs, on a attribué les places aux participants de façon à assurer une représentation interdisciplinaire aux discussions en petits groupes.

Chaque thème de l'atelier reposait sur des présentations d'experts, des fiches de données factuelles et des questions destinées aux échanges en groupe rédigées par le comité directeur afin de stimuler la discussion et alimenter la réflexion. Les présentations et les fiches de données factuelles fournissaient aux participants des connaissances matérielles pour formuler des recommandations sur l'orientation à donner au milieu du DGO.

L'atelier a été conçu pour qu'on obtienne des recommandations consensuelles fondées sur des avis d'experts en vue d'établir une pratique exemplaire. La rétroaction des participants et les discussions plénières ont été colligées puis résumées par le comité directeur. Le présent rapport, qui contient les recommandations émanant de l'atelier, a été préparé par le comité directeur et a reçu l'aval des participants.

Portée

L'atelier portait sur le don d'organes après décès des clientèles adultes et pédiatriques, tant DDN que DDC, pour tout patient dans la trajectoire allant de la lésion ou de la maladie jusqu'au décès (patient en état de mort imminente). Il avait pour but de faire comprendre que l'identification et le signalement des donneurs n'incombent pas uniquement aux PS aux soins intensifs, mais également aux unités d'urgence, aux médecins spécialistes, aux coordonnateurs de don et aux autres professionnels de la santé. Les donneurs vivants, les donneurs de tissus inadmissibles au don d'organes ainsi que les aspects médicaux, éthiques et

légaux de la mise en place de la ventilation dans le seul but de permettre le don d'organes ne faisaient pas partie des sujets couverts par l'atelier.

Hypothèses et facteurs clés

Les hypothèses et les facteurs clés suivants ont été établis par le comité directeur afin de situer et d'orienter le déroulement de l'atelier et l'élaboration de recommandations :

- Les échanges pendant l'atelier s'appuyaient sur des résumés de preuves préparés par le comité directeur, l'expérience des praticiens et les pratiques exemplaires canadiennes en matière de définition des données.
- L'élaboration de recommandations relatives à l'identification et au signalement des donneurs ne dicte pas la pratique en matière de DGO, mais celles-ci fournissent un cadre de travail qui assure une approche plus uniforme tout en demeurant suffisamment souple pour s'adapter aux contextes régionaux et individuels. Les professionnels du DGO continueraient, dans leur pratique individuelle, à prendre des décisions adaptées à la situation de chaque patient et famille, selon le contexte.
- Si une occasion de don manquée peut causer un préjudice à un candidat à la transplantation, voire son décès, et que cette situation peut être évitée, le fait de ne pas identifier un donneur doit alors être considéré comme un élément qui touche la sécurité des patients.

Les éléments suivants ont été examinés, puisqu'ils auraient pu avoir des répercussions sur le succès de l'atelier :

- Les recommandations de pratiques exemplaires et les outils de transfert des connaissances relatifs à l'identification et au signalement des donneurs exigent de judicieuses stratégies de mise en œuvre et doivent tenir compte des besoins uniques des régions, des programmes et des professionnels de la santé.
- Les contextes juridiques et éthiques existants au Canada ont servi de cadres de référence pendant les discussions.
- Il faudra peut-être un changement de culture et de paradigme à divers niveaux (PS, unités de soins intensifs, gestionnaires d'hôpitaux, sociétés professionnelles, patients, public, représentants d'organismes s'intéressant à la sécurité des patients et gouvernements) afin d'arriver à un consensus au Canada sur le fait qu'une occasion de don manquée doit être considérée comme un événement critique.

Voir l'annexe C : *Programme de l'atelier* pour des précisions.

A. Attentes : donneurs potentiels, familles et patients sur les listes d'attente

Données documentaires

Don et greffe d'organes au Canada – Rapport d'étape sur le système (2006-2015)⁴

En 2015, on a procédé à 2 559 transplantations qui ont permis de sauver ou d'améliorer la vie de Canadiens. Dans plus de 57 % des cas (1 473), il s'agissait d'une greffe rénale. À la fin de 2015, il y avait 4 631 personnes inscrites sur les listes d'attente pour une greffe d'organe au Canada; 262 patients en attente d'une greffe sont décédés pendant cette même année. Beaucoup d'autres patients, dont la maladie était à un stade avancé, sont décédés avant même d'avoir pu être inscrits sur la liste d'attente ou après en avoir retiré leur nom, car ils étaient trop malades pour subir une transplantation. Toutefois, le système actuel ne permet pas de bien suivre le parcours de ces patients. La plupart des transplantations se font à l'aide d'organes de donneurs décédés (DDN, DDC). À l'échelle nationale, le taux de don provenant de donneurs décédés a augmenté de 29 % depuis 2006 — passant de 14,1 à 18,2 donneurs par million d'habitants (DPMH) en 2015. Cependant, il demeure bien inférieur aux taux des pays en tête de classement. Par exemple, l'Espagne affiche un taux de DPMH de 40, tandis que celui des États-Unis se situe à 29.

Les taux de don d'organes provenant de donneurs décédés sont bien inférieurs aux taux estimés de donneurs potentiels au Canada, dont le plus élevé est de 90 DPMH⁶, et le plus faible, de 33 DPMH¹², tandis que d'autres taux oscillent entre 40 et 50 DPMH⁹⁻¹¹, selon les études et la méthodologie employée. Les taux de rendement en matière de don après décès et la mise en œuvre du DDC varient énormément selon les provinces et les territoires du Canada, ce qui influe sur l'équité d'accès à la transplantation dans chacune de ces régions.

La transplantation présente d'importants bienfaits personnels pour les patients et des avantages économiques pour les gouvernements

La transplantation est le meilleur traitement pour les patients atteints d'une maladie rénale terminale et le seul pour les patients souffrant d'une maladie terminale du foie, du cœur ou des poumons. Par comparaison avec la dialyse, la greffe rénale permet d'au moins doubler l'espérance de vie d'un patient et constitue le traitement le plus économique pour les personnes souffrant d'une insuffisance rénale terminale¹. Dès la deuxième année suivant la transplantation, le système de santé économise entre 33 000 et 84 000 \$ par patient greffé, par année de dialyse. Le retour d'anciens patients dialysés à la vie active après la transplantation accroît le produit intérieur brut et augmente les rentrées fiscales chaque année¹³. Bien que toutes les transplantations sauvent des vies, les répercussions économiques des greffes d'organes autres que le rein n'ont pas encore été bien étudiées.

Attitudes du public et des professionnels

Presque tous les professionnels de la santé consultés¹⁴ croient qu'il est important d'offrir aux patients et aux familles l'option du don d'organes ou de tissus. Pourtant, seuls 35 % d'entre eux indiquent que cette option est systématiquement proposée dans leur hôpital. En outre, 86 % sont d'accord (assez ou fortement)

avec l'obligation de présenter l'option de don d'organes et de tissus à la famille d'un donneur admissible dont le décès est imminent ou a été constaté. Dans les sondages d'opinion publique¹⁵, on note que la présentation obligatoire du don aux familles et la présentation laissée à la discrétion du médecin bénéficient toutes deux d'un appui.

Selon une politique de l'Association médicale canadienne de 2015 sur le don d'organes et de tissus¹⁶, les Canadiens ont droit à un accès en temps opportun, selon des conditions équitables, aux traitements médicaux nécessaires et efficaces. Les gouvernements, les établissements de santé, les professionnels de la santé et le public partagent la responsabilité d'assurer la disponibilité des traitements médicaux, et l'accès équitable à ceux-ci, y compris à la greffe d'organes et de tissus. Les hôpitaux et professionnels de la santé ont l'obligation d'offrir l'occasion de don, conformément aux attentes de la société à cet égard. Des ressources adéquates doivent être disponibles afin de soutenir le don, et lorsque des services de don ne peuvent être offerts, les raisons doivent être expliquées aux familles.

Incidence sur les familles

Les articles faisant état de l'incidence du don sur les familles¹⁷ portent sur l'ensemble du processus et non seulement sur l'identification et le signalement des donneurs. La satisfaction de la famille à l'égard de l'expérience du don d'organes dépend du niveau de réconfort affectif ou de détresse qu'elle a senti dans la façon dont elle et le défunt ont été traités ainsi que de la satisfaction à long terme qu'elle a tirée de la décision de procéder ou non au don. Le don semble réconforter certaines familles pendant le deuil, mais pas toutes. Parmi les facteurs qui accroissent la satisfaction de la famille à l'égard du processus de don figurent la présentation de la demande en temps opportun, la certitude que le personnel médical se préoccupait vraiment du défunt et qu'il lui a offert de bons soins, l'exactitude des renseignements sur l'état du patient et le pronostic ainsi que la clarté de l'information relative au don d'organes.

Conséquences de l'omission d'identifier et de signaler un donneur potentiel d'organes

Les conséquences et les risques suivants, qui découlent de l'omission d'identifier et de signaler des donneurs potentiels, doivent être pris en compte dans les politiques et les pratiques :

- a. Non-respect des volontés du donneur potentiel qui a inscrit son désir de donner ou en a informé sa famille
- b. Infraction aux lois existantes exigeant le signalement obligatoire dans certaines provinces
- c. Omission de fournir aux familles la possibilité d'aider d'autres patients, notamment de laisser un héritage, les privant ainsi d'une façon potentielle de trouver un sens à la perte de leur être cher et de l'impact positif que pourrait avoir le don sur le processus du deuil
- d. Décès et handicaps évitables pour les patients sur les listes d'attente
- e. Dégradation de l'équité d'accès à la transplantation
- f. Maintien des coûts de la dialyse qui excèdent ceux de la transplantation dans le cas d'une insuffisance rénale terminale
- g. Coûts financiers de la poursuite des soins pour les patients atteints d'une insuffisance organique terminale (autre que rénale)

- h. Perte de productivité économique des patients en attente d'une transplantation
- i. Pérennisation de l'échec — acceptation de l'échec en matière d'identification et de signalement des donneurs par les professionnels de la santé et le système de santé
- j. Érosion de la confiance du public et des professionnels
- k. Occasion ratée d'améliorer la formation professionnelle et la sensibilisation du public en faisant appel à l'engagement à long terme des familles des donneurs — ces familles ont des histoires à raconter
- l. Mise en péril de la confiance entre professionnels et de la responsabilisation des services chargés du don après décès et de la transplantation

Obligations envers les donneurs potentiels d'organes et leurs familles

Nos recommandations :

1. Les PS ou les représentants de l'ODO doivent considérer la discussion sur le don d'organes comme faisant partie intégrante des soins de fin de vie.
2. Pour éviter tout risque de conflit d'intérêts et toute perception de conflit d'intérêts, les PS doivent tenir séparément les discussions portant sur la cessation des TMFV et celles portant sur le don.
3. L'équipe soignante doit avoir la formation nécessaire pour identifier et signaler les donneurs potentiels correctement et en temps opportun, mener avec efficacité et compassion la discussion sur le don avec les proches du patient et assurer des soins de fin de vie optimaux, qu'il y ait eu ou non consentement au don d'organes.
4. Du point de vue légal et éthique, on s'attend à ce que l'équipe soignante respecte le désir de don exprimé par le patient mourant ou le donneur potentiel, et qu'elle puisse en rendre compte.
5. Si un patient mourant n'est pas admissible au don, il faut informer la famille des raisons pour lesquelles on ne lui a pas présenté l'option du don, tout en protégeant la vie privée du patient et la confidentialité de ses renseignements personnels.

Considérations :

1. Bien qu'il existe une obligation éthique et juridique d'offrir l'option de don dans le cadre des soins habituels de fin de vie, l'accent a été mis sur la façon d'amener le sujet du don en douceur afin d'éviter de causer un préjudice à la famille.
2. L'impact émotionnel qu'entraîne la perte tragique d'un proche doit demeurer une considération de premier plan dans la discussion de fin de vie et exiger de la délicatesse.
3. Pendant la discussion sur le don, les membres de la famille s'attendent à recevoir de l'information claire et compréhensible sur l'état de leur être cher et sur son pronostic, ainsi que sur la possibilité de faire un don et le processus qui s'ensuit. Ces discussions doivent être empreintes de compassion et de respect pour le patient et sa famille.
4. Quand une personne inscrit son désir de devenir donneur, elle s'attend à ce qu'on aborde la question du don au bon moment et à ce que son souhait soit confirmé et respecté.

Obligations envers les receveurs potentiels d'organes et leurs familles

Nos recommandations :

6. Le système de don après décès doit être doté de ressources suffisantes et organisé de manière adéquate afin que l'on puisse reconnaître et maximiser toutes les occasions de don.
7. Un cadre de responsabilisation doit être établi de façon à ce que chaque occasion de don manquée (ODM) puisse être rapportée et faire l'objet d'un examen (« zéro occasion ratée »).
8. Une formation obligatoire sur l'identification et le signalement des donneurs doit être mise en place afin que les PS qui soignent les mêmes donneurs potentiels communiquent et travaillent ensemble en tant qu'équipe multidisciplinaire coordonnée.
9. Il faut fournir à tous les candidats à la transplantation et à leurs familles la même information, à savoir :
 - a. une description du fonctionnement du système, y compris les critères d'admissibilité à la transplantation;
 - b. des lignes directrices locales sur l'attribution des transplantations;
 - c. les taux d'identification et de signalement des donneurs, de don d'organes et les temps d'attente pour les différents organes, selon les régions du Canada.

Considérations :

1. En matière de don, la variabilité du rendement entre les provinces et les territoires ainsi que les facteurs géographiques sont reconnus comme des obstacles à l'accès au don et à la transplantation. Cependant, ils ne doivent pas servir de prétextes pour excuser un mauvais rendement.
2. Les candidats à une transplantation manquent d'information sur le système de don et de greffe d'organes. Les interventions publiques des groupes de défense ou de promotion de l'intérêt de la population doivent être encouragées; elles pourraient améliorer le rendement du système de DGO.
3. L'accessibilité de l'information relative aux taux d'identification et de signalement des donneurs pourrait favoriser un changement de culture où le don serait valorisé par le système de santé et chacun des hôpitaux.
4. Le succès des efforts ayant mené à un don d'organes doit être souligné.
5. L'évolution future du Registre canadien de transplantation de la Société canadienne du sang pourrait permettre de recueillir et de suivre les données nationales sur le don concernant les donneurs potentiels et les occasions de don manquées et d'en faire rapport.

Circonstances dans lesquelles identifier ou signaler un donneur potentiel peut s'avérer difficile

1. Même si, de façon générale, les participants ont déclaré ne voir aucune circonstance justifiant l'absence de signalement, il est vrai que les situations suivantes peuvent compliquer le signalement :
 - patients conscients (p. ex., sclérose latérale amyotrophique, aide médicale à mourir);
 - patients ou familles ayant des objections culturelles au don;

- soins de fin de vie marqués par la controverse, une perte de confiance ou compliqués par des exigences médico-légales;
 - patient ou famille ayant exprimé dans le passé une opposition au don;
 - impossibilité de déterminer le mandataire;
 - don impossible pour des raisons d'ordre logistique (p. ex., indisponibilité des ressources ou des infrastructures nécessaires);
 - système de santé déjà sous pression (p. ex., pandémies, grand nombre de victimes).
2. Lorsque la famille, le mandataire ou le patient a indiqué clairement ne pas vouloir faire de don et que l'équipe de soins décide de ne pas aborder le sujet de nouveau, on ne doit pas considérer la situation comme une ODM.
 3. Parler à un patient de l'option de don n'équivaut pas à identifier et signaler un donneur potentiel. L'admissibilité médicale au don (âge, maladie sous-jacente, fonctionnement de l'organe) doit être établie avant d'aborder le sujet.
 4. Avoir une discussion avec la famille sur le consentement au don n'équivaut pas à identifier et signaler un donneur potentiel. L'admissibilité médicale au don doit être établie avant la discussion sur le consentement.

B. Identification et signalement des donneurs — considérations cliniques et juridiques

Données documentaires

Les documents *Rapport sur la consultation relative à l'éthique* (2011)¹⁸ et *Entretiens de fin de vie avec les familles des donneurs potentiels : Pratiques exemplaires sur la façon d'offrir l'option de don*¹⁹ (2014) contiennent les recommandations suivantes :

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

Le Programme national de recherche en transplantation du Canada, dans une revue systématique des critères d'identification des donneurs potentiels d'organes décédés réalisée en 2016²⁰, a recensé 14 critères utilisés pour définir un donneur potentiel d'organes, et bon nombre de ces critères servent dans différents types de don (p. ex., DDN, DDC). Les critères les plus fréquemment mentionnés dans les études sont les suivants : la lésion cérébrale catastrophique, la mort cérébrale ou la mort du tronc cérébral, l'admissibilité médicale au don, l'arrêt des TMFV et l'échelle de Glasgow. Un état des lieux mené auprès des services d'approvisionnement en organes du Canada ($n = 9$), des États-Unis ($n = 5$), du Royaume-Uni ($n = 1$) et de l'Australie ($n = 1$) montre que tous les organismes consultés ont établi une forme de définition ou une liste de déclencheurs cliniques pour identifier les donneurs potentiels d'organes. Les déclencheurs cliniques les plus fréquemment utilisés dans l'ensemble, et plus particulièrement au Canada, sont la ventilation mécanique, l'échelle de Glasgow, la discussion de fin de vie, la présence d'une lésion cérébrale catastrophique et les critères GIVE (Glasgow, Intubation, Ventilation, En fin de vie pour ce qui est des soins). La revue systématique et l'état des lieux ont mis en lumière des chevauchements dans les critères servant à définir un donneur potentiel d'organes. L'emploi de critères uniformes à l'échelle nationale et internationale pourrait augmenter le nombre de donneurs potentiels identifiés.

Le groupe de travail sur les données relatives au don de personnes décédées de la Société canadienne du sang⁵ a défini les donneurs potentiels comme des personnes atteintes d'une lésion cérébrale menant au décès, qui bénéficiaient d'une ventilation mécanique lors du décès ou dans les moments qui l'ont précédé. Cette définition correspond aux normes de l'OMS³ et rend possible la comparaison entre les pays et les

provinces. Toutefois, on a reconnu qu'un faible pourcentage des donneurs potentiels pourraient ne pas avoir de lésion cérébrale et qu'ils ne seraient donc pas inclus dans cette définition.

Un examen des lois provinciales sur les dons de tissus (voir l'annexe D : *Considérations cliniques et juridiques — documentation supplémentaire*) montre que la Colombie-Britannique, le Manitoba, l'Ontario et le Québec ont des lois rendant le signalement obligatoire — l'ODO doit être avisé lorsque le décès est imminent ou constaté. En 2010, la Nouvelle-Écosse a adopté une loi sur le don de tissus humains qui, après sa mise en vigueur, comprendra des dispositions rendant le signalement obligatoire. En Alberta, il est obligatoire d'examiner la possibilité de don après la constatation du décès. Au moment de rédiger le présent rapport, la Saskatchewan, le Nouveau-Brunswick, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador n'avaient pas de lois en ce sens.

Mesures de protection recommandées

Les lignes directrices canadiennes sur le DDC²¹ et le guide sur l'éthique destiné aux médecins spécialistes du don publiés par la Société canadienne du sang et l'Association médicale canadienne¹⁸ recommandent la mise en place de mesures de protection pour les patients mourants qui pourraient être admissibles au don. Ces mesures préconisent ce qui suit : l'intérêt du patient mourant demeure la principale priorité; les soins de fin de vie doivent être fournis en réponse aux besoins du patient et offerts uniformément sans égard à la volonté de don ou au consentement au don; l'établissement d'un pronostic neurologique et la prise de décisions relatives à la fin de vie doivent se dérouler avant qu'on examine la possibilité de don et de manière distincte, et ces étapes ne doivent pas être influencées par l'éventualité d'un don; les équipes chargées du prélèvement et de la transplantation ne doivent pas participer à la prise de décision relative à l'arrêt des TMFV; il faut soutenir la prise de décision par la famille au nom du patient et offrir l'occasion et la possibilité d'actualiser le don, si c'est ce que désire le patient ou la famille.

Voir l'annexe D : *Considérations cliniques et juridiques — documentation supplémentaire*.

Définition d'un donneur potentiel d'organes

Nos recommandations :

10. Les patients répondant à l'ensemble des critères suivants (déclencheurs cliniques) doivent être considérés comme des donneurs potentiels d'organes et être signalés aux ODO :
 - a. ventilation (ventilation invasive [intubation/trachéotomie] ou non invasive [pression positive à deux niveaux / pression positive continue]);
 - b. pronostic sombre et décès imminent;
 - c. décision prise quant à l'arrêt des TMFV (mais pas encore concrétisée).
11. La définition ci-dessus d'un donneur potentiel d'organes devrait être adoptée par toutes les instances au Canada pour les raisons suivantes :
 - a. favoriser l'uniformité de la formation professionnelle;
 - b. aider les PS à identifier les donneurs potentiels d'organes et à optimiser les occasions de don;

- c. réduire au minimum la perte de donneurs potentiels attribuable à des jugements cliniques discrétionnaires posés par des PS individuels;
- d. assurer la production de rapports standardisés, la transparence et la responsabilisation du système.

Considérations :

1. Un déclencheur clinique est le critère qui définit un donneur potentiel d'organes et qui amènera l'équipe soignante à amorcer le signalement du donneur à l'ODO, conformément aux pratiques recommandées et aux lois provinciales sur le signalement obligatoire.
2. Les participants ont souligné l'importance d'établir une définition suffisamment large et souple de la notion de donneur potentiel d'organes afin d'éviter l'exclusion injustifiée de donneurs DDN ou DDC.
3. Une définition trop souple risque d'entraîner de nombreux signalements aux ODO, ce qui les obligerait à se doter de ressources supplémentaires pour répondre à l'augmentation des signalements.
4. L'harmonisation des déclencheurs cliniques les plus couramment utilisés au Canada exigerait le soutien des provinces et l'uniformisation de leurs protocoles.
5. On a reconnu qu'il y a des patients dont le pronostic est sombre et dont la mort est imminente qui ne reçoivent pas de ventilation pulmonaire dans le cadre de leur plan de traitement. Les opinions divergent quant à la possibilité de considérer ces patients comme des donneurs potentiels, puisqu'il pourrait être nécessaire d'installer une ventilation pulmonaire uniquement pour permettre le don d'organes (ventilation non thérapeutique). Les aspects éthiques, juridiques et médicaux d'une telle pratique n'ont pas été étudiés au Canada.

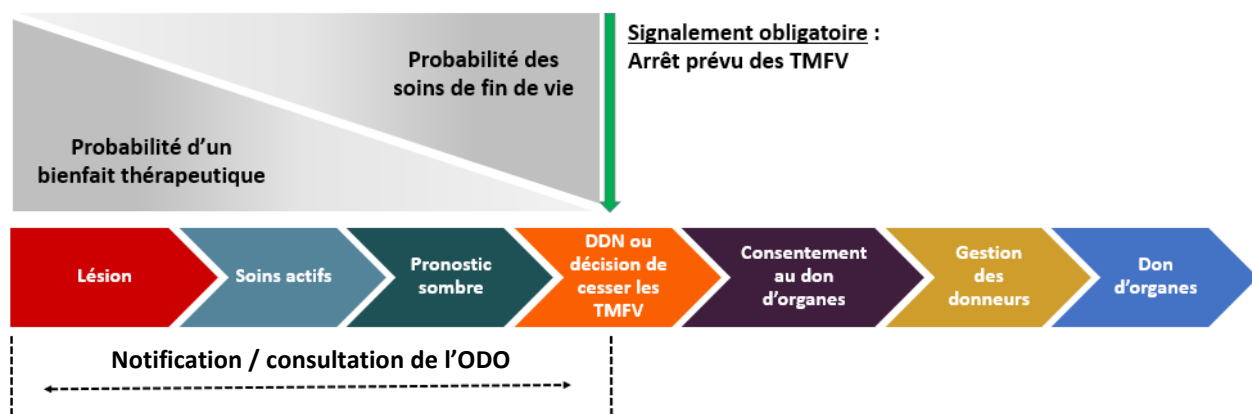
Identification et signalement des donneurs potentiels d'organes — par qui et quand

Nos recommandations :

12. Dans les pratiques et les politiques sur le don, une distinction claire doit être établie entre le signalement à l'ODO et la notification ou la consultation de l'ODO.
 - a. Signalement à l'ODO :
 - processus formel par lequel l'équipe soignante demande la participation de l'ODO;
 - fondé sur des déclencheurs cliniques;
 - après le DDN ou une fois qu'a été prise la décision de cesser les TMFV.
 - b. Notification ou consultation de l'ODO : Processus par lequel un membre de l'équipe soignante prévient l'ODO de la présence d'un donneur potentiel et qui peut être une option avant l'évaluation des critères en vue d'un signalement.

- Avantages : La ressource consultée fournit de l'information et des connaissances spécialisées, clarifie l'admissibilité du donneur, amorce la planification préliminaire et la préparation de la logistique du don, obtient le soutien du coordonnateur de don sur place au besoin, offre de la formation, organise les services de soutien, mobilise le personnel et les familles tôt dans le processus, normalisant ainsi l'intégration du don aux soins de fin de vie.
 - Préoccupations : Perception de conflit d'intérêts, transparence avec les familles, risque de compromettre la confiance des familles ou entre les professionnels, risque d'influencer le plan et les décisions à venir en matière de soins de fin de vie, charge de travail accrue pour l'ODO.
 - Peut aussi être amorcée à la demande de la famille pour obtenir de l'information sur le don.
13. Il revient au médecin le plus responsable, ou à son suppléant, de voir à ce que la notification ou le signalement concernant le donneur potentiel ait été transmis à l'ODO.
 14. Tous les PS qui participent aux soins de fin de vie peuvent et doivent identifier les donneurs potentiels.
 15. Avant de signaler un donneur potentiel à l'ODO, tout PS participant aux soins de fin de vie doit consulter le médecin le plus responsable sur la démarche à suivre et le moment où celle-ci doit être faite.
 16. Avant de notifier ou de consulter l'ODO concernant un donneur potentiel, tout PS participant aux soins de fin de vie doit consulter le médecin le plus responsable sur la démarche à suivre et le moment où celle-ci doit être faite.

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



Points de discussion :

1. Ces recommandations ont pour but de clarifier la nature des communications entre l'équipe soignante et l'ODO.
2. La notification ou la consultation précoce présente des avantages sur le plan des échéances et de l'efficacité du processus. Dans certains cas, en l'absence d'un coordonnateur de don sur place, la notification précoce donne le temps au coordonnateur de se rendre à l'hôpital.
3. La transition de la probabilité d'un bienfait thérapeutique vers celle des soins de fin de vie, en ce qui concerne la notification ou le signalement d'un donneur potentiel, s'apparente au même paradigme que la demande de soins palliatifs à la suite de blessures ou de maladies présentant un risque élevé de mortalité.

Évaluation précoce de la possibilité de don d'organes : mesures de protection pour les patients atteints de blessures ou de maladies catastrophiques et leurs familles

Nos recommandations :

17. Les lignes directrices canadiennes déjà convenues doivent être rigoureusement suivies dans le processus de signalement du donneur d'organes :
 - a. La décision de cesser les TMFV doit être prise avant que les PS engagent une discussion sur le don d'organes et de tissus.
 - b. L'équipe de prélèvement et de transplantation d'organes ne doit pas intervenir dans la décision de cesser les TMFV.
18. Un deuxième avis quant au pronostic doit être demandé avant de procéder au DDC.

Considérations :

1. Bien que la portée du présent atelier se limite à l'identification et au signalement des donneurs, il convient de souligner que les participants estimaient prudent d'instituer des mesures de protection accrues dans le cas d'un pronostic pouvant mener à un DDC.
2. Il est important de mentionner aux professionnels de la santé et au public l'existence de mesures de protection, ce qui veut dire qu'il faut renseigner le personnel des soins intensifs sur le don et les mesures mises en place pour protéger les patients.
3. Lorsque des médecins spécialistes du don sont disponibles, ils peuvent servir de conseillers experts pour soutenir les familles et promouvoir le respect des mesures de protection.
4. Les participants ont discuté de diverses façons de rehausser la confiance du patient et de la famille, dont les moyens suivants :
 - a. la communication;
 - b. la formation des professionnels de la santé;
 - c. l'exactitude et la vérification du pronostic;
 - d. les audits, les outils et les processus d'assurance qualité;
 - e. la recherche pour démontrer le respect des meilleures pratiques.

C. Améliorer la responsabilisation I : connaissances et action — lacunes et solutions

Données documentaires

Mesures et rapports

La mise en lumière des lacunes dans le processus de don d'organes, telles que les occasions manquées d'identification et de signalement des donneurs, est essentielle pour bien évaluer le programme de don d'organes et en favoriser l'amélioration. Les programmes de don les plus performants à l'étranger évaluent leur rendement au moyen d'audits, menés dans l'ensemble du système, pour tous les décès survenus à l'hôpital. Dans le contexte canadien, même si les ODO provinciaux et les programmes de don et de transplantation des hôpitaux effectuent des examens périodiques des dossiers médicaux associés au don après décès (aussi appelés « audits des décès »), plusieurs éléments du processus restent à clarifier. Il n'existe pas de recommandation nationale canadienne sur l'examen des dossiers médicaux dans le cadre du don d'organes après décès ni de processus national de responsabilisation en ce qui concerne le traitement des occasions de don manquées.

À l'heure actuelle, la plupart des ODO examinent les dossiers des personnes décédées à l'hôpital; c'est ce qu'on appelle un « audit des décès ». Ces audits ont pour but de découvrir les occasions de don manquées. En 2015, la Société canadienne du sang a sondé les ODO canadiens au sujet de cette pratique. Pour tous les ODO canadiens, l'audit a pour but de repérer les occasions de don manquées. Les méthodes employées varient selon les éléments inclus : hôpitaux (nombre d'hôpitaux urbains par rapport aux hôpitaux de régions rurales ou éloignées), départements (soins intensifs ou salles d'urgence) et critères utilisés pour exclure un donneur potentiel (âge, diagnostic, etc.). Il est donc difficile, voire impossible, d'établir des comparaisons entre les provinces pour ce qui est des occasions de don manquées découvertes durant les audits des décès.

Les audits sont effectués selon diverses périodes (hebdomadaires, mensuelles, annuelles) dans « des hôpitaux importants dans la zone de desserte de l'ODO » et ciblent les décès survenus dans les unités de soins intensifs ou les salles d'urgence. La plupart des ODO utilisent un processus en deux étapes : on exclut tous les décès de patients au-delà d'un certain âge ou présentant certains diagnostics, puis on examine les décès restants. Il n'y a aucune uniformité des données recueillies dans les différentes provinces. De façon générale, les données sont saisies dans un chiffrier Excel. Le plus souvent, les résultats des audits des décès sont communiqués aux comités provinciaux ou locaux de don d'organes, qui les examineront et en discuteront. Ces audits sont habituellement effectués par le personnel existant, sans formation précise. Bien que les ODO canadiens disposent de méthodes d'audit des décès qui évaluent les aspects nécessaires d'un tel processus, ils le font de manière très variable à l'échelle du pays.

À l'heure actuelle, le Canada ne dispose pas de suffisamment de données sur les occasions de don manquées, et cette situation est attribuable aux écarts qui existent d'une province à l'autre dans la fréquence, les méthodes ou la portée des processus de collecte de données. De plus, ces données ne sont pas accessibles depuis une source centrale aux chercheurs, aux cliniciens, aux gestionnaires ou aux

responsables de l'élaboration des politiques. Les pratiques actuelles utilisées au Canada pour mesurer l'identification et le signalement des donneurs potentiels et pour en faire rapport sont morcelées et souffrent d'un manque d'uniformité, d'actualité et d'accessibilité des données.

Lacunes dans la formation professionnelle

Un sondage national visant à évaluer les besoins de formation professionnelle, mené par la Société canadienne du sang, a confirmé que l'identification et le signalement des donneurs constituent la principale priorité de formation des médecins et des infirmières en urgentologie et des infirmières des soins intensifs²². Une étude qualitative réalisée par le Programme national de recherche en transplantation du Canada auprès d'intensivistes, d'infirmières et de coordonnateurs au Canada en ce qui concerne les obstacles au DDC a fait ressortir, parmi les thèmes clés, le manque de connaissances sur le DDC et l'identification des donneurs.

Voir l'annexe E : *Améliorer la responsabilisation I — documentation supplémentaire.*

Accès des donneurs potentiels aux hôpitaux dotés de services de don

L'accès aux services de don après décès, comme des installations dotées des ressources nécessaires, qu'il s'agisse d'unités de soins intensifs, de salles d'opération et d'équipes chirurgicales pour le prélèvement, est limité dans bien des régions au Canada et varie selon l'endroit où les patients sont traités : 1) ils sont dans un hôpital qui offre les services de don, mais ils ne peuvent y avoir accès en raison d'un manque de ressources (p. ex., place aux soins intensifs, horaire de la salle d'opération), ou 2) ils sont dans un hôpital qui n'offre pas de services de don, qui ne dispose pas d'une équipe de chirurgie pour le prélèvement ou qui ne peut s'adapter à leur situation, comme l'absence d'un programme DDC. Pour préserver la possibilité de don, il faut alors transférer le donneur potentiel dans un hôpital offrant des services de don, ou ces services doivent être apportés au chevet du donneur. Ces deux modèles sont employés dans des circonstances limitées au Canada, mais dans les régions ne disposant pas d'ententes ou de protocoles en place, il est impossible d'offrir l'option de don.

Accès des donneurs aux places en soins intensifs

Bien souvent, les unités de soins intensifs au Canada fonctionnent au maximum de leur capacité ou presque, et il est difficile de libérer une place pour un donneur potentiel. Des sondages menés auprès de professionnels des soins intensifs¹⁴ révèlent des avis partagés quant à la priorité d'accès aux places en soins intensifs pour les donneurs potentiels : selon 44 % des répondants, les donneurs potentiels doivent avoir une priorité équivalente, tandis que 40 % sont d'avis que la priorité doit être accordée aux patients présentant les meilleures chances de survie. Les raisons les plus souvent invoquées pour refuser l'accès aux donneurs potentiels dans ces unités (pour la confirmation de la mort cérébrale ou d'une lésion cérébrale catastrophique présentant un pronostic sombre) étaient l'emploi inadéquat des ressources, le manque d'espace physique et la pénurie de personnel infirmier, médical ou de soutien.

Voir l'annexe E : *Améliorer la responsabilisation I — documentation supplémentaire.*

Mesures et rapports

Nos recommandations :

19. Il faudrait élaborer et mettre en œuvre des normes et des ensembles de données minimales à l'échelle nationale pour assurer l'audit des décès et des occasions de don manquées ainsi que leur déclaration uniforme partout au Canada.
 - a. L'uniformisation de la méthode d'audit des décès et des critères de signalement des donneurs améliorera la qualité des données, permettra d'effectuer des mesures comparatives et améliorera le rendement du système.
 - b. Il faudrait avoir une base de données nationale et un système unique de production de rapports pour tous les donneurs potentiels.

Considérations :

1. Les initiatives visant à améliorer l'accessibilité des données doivent tenir compte des coûts et, dans la mesure du possible, s'intégrer à l'infrastructure de TI existante (p. ex., dossiers de santé informatisés, bases de données des ODO provinciaux).
2. En l'absence d'une base de données unique nationale sur tous les donneurs potentiels d'organes, il faudrait envisager les options suivantes :
 - a. poursuivre le développement du Registre canadien de transplantation de la Société canadienne du sang, qui est uniforme, centralisé et automatisé;
 - b. utiliser iTransplant, un système de gestion des donneurs (implanté ou à l'étude dans certaines provinces) :
 - qui devra être modifié afin d'inclure les données d'audit des décès;
 - la Société canadienne du sang pourrait faciliter la production de rapports électroniques et la collecte de données pour les centres qui n'utilisent pas iTransplant.
3. Il faut distinguer les données colligées et rapportées à l'échelle nationale (agrégat) de celles qui sont d'origine locale.

Stratégies de mise en œuvre et de formation professionnelle

Nos recommandations :

20. Les provinces et les territoires qui n'ont pas de loi sur le signalement obligatoire devraient envisager la possibilité d'adopter un tel changement législatif.
21. Les initiatives visant à assurer le respect des lois et des politiques existantes sur l'identification et le signalement obligatoires des donneurs doivent inclure les mesures suivantes :
 - a. désigner des champions locaux (coordonnateurs de don, médecins spécialistes du don) chargés de veiller à la mise en place de pratiques exemplaires, de mesures, de démarches de représentation et d'occasions de formation;

- b. intégrer le don aux protocoles de soins de fin de vie et de cessation des TMFV ainsi qu'aux listes de contrôle qui incluent tous les professionnels concernés par ces soins (p. ex., inhalothérapeutes, consultants en neurosciences);
 - c. suivre et mesurer la conformité au moyen d'examen des dossiers et d'audits des décès;
 - d. rehausser la conformité aux politiques et aux lois au sein des hôpitaux ou des structures régionales de reddition de comptes;
 - e. communiquer publiquement les données sur les taux d'identification et de signalement des donneurs.
22. Le financement en fonction des activités de don doit être dirigé vers les unités qui fournissent les services de don.
23. Les initiatives de formation professionnelle doivent inclure les éléments suivants :
- a. trousse de formation nationale sur l'identification et le signalement des donneurs, et sur les stratégies liées aux déclencheurs cliniques à l'intention des PS;
 - i. peut inclure des fiches sur les déclencheurs cliniques, des affiches, des messages simplifiés (p. ex., « Don avant extubation », « Pause avant l'arrêt »).
 - b. certification du personnel des soins intensifs et du service de l'urgence en collaboration avec les associations professionnelles;
 - i. envisager les activités de don comme faisant partie de l'agrément de l'hôpital ou d'une spécialité;
 - ii. examiner les exigences du Collège royal ou des collèges provinciaux des médecins pour l'attribution du permis d'exercice.
 - c. ajout de l'identification et du signalement des donneurs aux programmes d'enseignement en médecine et en soins infirmiers.

Considérations :

1. Les participants ont souligné la nécessité de clarifier l'autorité à laquelle les PS doivent rendre des comptes quant à la conformité aux politiques d'identification et de signalement des donneurs.
2. L'intégration au système d'éléments de mesure et de responsabilisation est essentielle pour accroître l'équité, réduire le nombre de donneurs manqués, assurer la conformité aux lois et aux politiques provinciales, et permettre la compilation de données sur le rendement et les points à améliorer.
3. Étant donné que le don après décès est un événement peu fréquent ayant de profondes répercussions, il est important d'établir des méthodes pour rehausser et maintenir les compétences des professionnels de la santé dans ce domaine.
4. Si une province n'a pas de loi sur le signalement obligatoire, il pourrait être nécessaire de clarifier certaines lois provinciales. Plus précisément, les lois sur la confidentialité régissant l'échange de renseignements sur le donneur potentiel avec l'ODO devront être révisées en vue de permettre la divulgation de ceux-ci.
5. Il pourrait être nécessaire également d'établir une définition commune de l'expression « mort imminente » dans les lois provinciales sur le signalement des donneurs.

6. Les patients en attente d'une transplantation devraient être mis à contribution pour la promotion de l'identification et du signalement des donneurs, parce que leurs histoires rappellent l'importance de cette étape cruciale et lui donnent un visage humain.

Accès des donneurs potentiels aux hôpitaux offrant des services de don et aux places en soins intensifs

Nos recommandations :

24. Les services aux donneurs doivent être axés sur les patients et leurs familles, et non sur l'hôpital. Bien que les dons après décès présentent des différences logistiques selon leur nature (DDN, DDC ou tissus), les services de don doivent être offerts quand même.
25. L'affectation de ressources aux donneurs se justifie par le fait que prendre soin d'un donneur, c'est aussi prendre soin de multiples receveurs vivants.
26. Il faut établir des ententes de collaboration entre les unités d'urgence et de soins intensifs pour permettre le transfert des donneurs potentiels dans le but de préserver l'occasion de don.
27. Transfert des donneurs potentiels vers des hôpitaux disposant des ressources nécessaires pour le don et le prélèvement :
 - a. Les critères régissant le transfert doivent être clairs et transparents pour les PS et les familles.
 - b. Dans le cas d'un DDC potentiel, il faudrait concilier les priorités en matière de soins au patient et de soins au donneur.
 - c. Toute décision de déplacer un donneur potentiel exige la participation des équipes de transplantation concernées et la communication entre celles-ci.
 - d. Le transfert du donneur vers le centre où se fera le don peut être éprouvant et stressant pour la famille. Il faudrait offrir des services visant à réduire au minimum le stress ou le fardeau, financier ou autre, que vivent les familles des donneurs potentiels.

Considérations :

1. La capacité d'accueil des unités de soins intensifs et des salles d'opération et l'accès des donneurs potentiels à ces installations demeurent un problème épineux, et les pistes de solutions pourraient inclure les éléments suivants :
 - a. Les hôpitaux pourraient établir des places en soins intensifs réservées aux donneurs et des ententes sur l'utilisation des salles d'opération pour le prélèvement des organes.
 - b. Le modèle ontarien de CritiCall a été reconnu comme une façon d'attribuer des places en soins intensifs pour faciliter le triage et l'accès des donneurs potentiels à ces ressources à l'échelle de la province.
2. Le recours à des équipes de gestion et de prélèvement sur appel constitue un moyen de desservir les régions rurales ou éloignées. Il faudrait envisager la conclusion d'ententes régionales et interprovinciales afin que les plus grandes provinces, mieux pourvues en ressources, soutiennent les régions éloignées des plus petites provinces.
3. Le personnel des soins intensifs pourrait manifester de la résistance à une utilisation des ressources qui privilégierait les donneurs.

4. Dans les hôpitaux, les salles d'urgence et les unités de soins intensifs qui fonctionnent déjà à plein régime, des facteurs dissuasifs naturels pourraient décourager le signalement des donneurs potentiels. La prise en charge du processus de don augmente la charge de travail des unités de soins intensifs, et la durée du séjour des donneurs potentiels est plus longue. Dans les hôpitaux et les unités de soins intensifs offrant des services de transplantation, l'accroissement du nombre de transplantations implique une augmentation de l'utilisation des ressources, de la charge de travail et de l'espace.

D. Améliorer la responsabilisation II : organismes s'intéressant à la qualité et à la sécurité — leur mandat actuel et pistes d'action

Données documentaires

La responsabilisation en matière d'identification et de signalement des donneurs se bute actuellement aux réalités suivantes : la fragmentation et un manque d'harmonisation des définitions et des mesures; le manque de clarté ou d'uniformité dans les structures de responsabilisation, les rôles et les responsabilités en ce qui concerne le don après décès; l'applicabilité des normes d'agrément; une variation importante dans les pratiques et les mesures des différents hôpitaux, ce qui nuit à la conformité. Les participants ont été chargés de formuler des recommandations sur les changements à apporter aux structures de responsabilisation tant au niveau individuel que dans l'ensemble du système.

Voir l'annexe F : *Améliorer la responsabilisation II — documentation supplémentaire*. Elle contient des extraits des normes d'agrément Canada ainsi que des définitions de termes liés à la sécurité et à la qualité.

Nota : Après les présentations d'agrément Canada, de Qualité des services de santé Ontario, de l'Institut canadien pour la sécurité des patients, de l'Agence de la santé publique du Canada et du groupe sur l'amélioration de la qualité et de l'innovation du Centre for Clinical Standards and Quality des Centers for Medicare & Medicaid Services des États-Unis, les participants ont été invités à recommander des pratiques pour l'identification et le signalement des donneurs sous l'angle de la qualité et de la sécurité des soins de santé.

Responsabilisation pour l'identification et le signalement des donneurs

Nos recommandations :

28. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme une pratique organisationnelle requise, conformément aux lignes directrices d'agrément Canada.
29. Le don d'organes doit être reconnu en tant que programme Distinction, conformément aux lignes directrices d'agrément Canada.
30. Des programmes faisant appel à la participation des patients doivent être mis en œuvre afin de donner une voix aux familles des donneurs et aux patients sur les listes d'attente.
31. L'établissement d'une structure claire de reddition de comptes à l'échelle régionale, institutionnelle et individuelle faciliterait la mesure du rendement et l'amélioration du système; elle doit inclure les aspects suivants :
 - a. l'harmonisation des définitions, des rôles et des responsabilités cliniques;

- b. la désignation, dans chaque hôpital, d'un responsable de l'identification et du signalement des donneurs.
32. Les évaluations fondées sur des données et la présentation de rapports destinés au public fondés sur les audits des décès permettront de reconnaître le rendement élevé et de stimuler la motivation à l'amélioration. Il faut élaborer des systèmes qui procureront un suivi exact de l'identification et du signalement des donneurs potentiels afin d'en tirer une mesure importante de la qualité et un indicateur du rendement de l'hôpital, de l'ODO et de la province.
 - a. Les tableaux de bord sur le don d'organes après décès doivent faire partie des rapports standards préparés par les unités d'urgence et de soins intensifs à l'intention de la direction des hôpitaux et des ODO, et être accessibles au grand public.
 33. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme une façon de prévenir un préjudice évitable à l'égard des donneurs potentiels et des candidats en attente d'une transplantation.
 34. Le processus d'identification et de signalement des donneurs doit être considéré comme un aspect devant toujours être présent, et les occasions de don manquées comme des événements qui ne doivent jamais arriver.
 35. Le signalement manqué d'un donneur potentiel doit être déclaré en tant qu'événement sentinelle, de façon à ce que le risque de résultats indésirables en cas de récurrence soit reconnu comme une obligation immédiate de faire enquête et de fournir des solutions.
 36. Un cadre de responsabilisation officiel doit être établi pour suivre l'affectation — et les raisons de la non-utilisation — des organes provenant de tous les donneurs potentiels qui auront été désignés afin que les occasions manquées quant à l'utilisation des organes transplantables puissent être examinées et déclarées.
 37. Les tableaux de bord sur l'affectation des organes doivent faire partie des rapports standards à l'intention de la direction des hôpitaux et des ODO, et être accessibles au grand public.

Considérations :

1. Il n'existe pas de façon de définir, de repérer, ni de quantifier clairement les manques du système en matière d'identification et de signalement des donneurs.
 - a. On ne sait pas dans quelle mesure les occasions manquées d'identification et de signalement d'un donneur contribuent à l'écart entre les taux de rendement de don des provinces et, par conséquent, dans quelle mesure elles influent sur l'accès à la transplantation, parce que cette question n'a pas été bien étudiée.
 - b. Les provinces affichant de faibles taux de signalement ont le plus de chemin à faire pour s'améliorer, mais disposent de moins de données pour soutenir leurs stratégies d'amélioration et alimenter leurs politiques.
2. En l'absence d'une réflexion sur le don, le décès d'un donneur potentiel peut ne pas être reconnu comme une occasion de don manquée par la famille, l'équipe soignante ou le public. Parmi les conséquences d'une occasion manquée d'identifier un donneur potentiel, on retrouve le non-respect de la volonté du patient mourant ainsi que les répercussions sur les patients en attente d'une transplantation et sur le système de santé. Le fait de ne pas identifier un donneur potentiel, en raison de la perte d'organes disponibles à des fins de transplantation qui en découle, augmente la mortalité, la morbidité ainsi que les coûts pour le système de santé.

3. Les occasions de don manquées dans n'importe quelle province contribuent à maintenir l'iniquité de l'accès à la transplantation. Pour les patients sur les listes d'attente, les ODM représentent un problème important, mais souvent occulté. Il peut y avoir des réticences à l'idée d'informer le public ou les candidats à une transplantation de la nature et de l'ampleur du problème.
4. Même si les occasions de don manquées ne sont pas systématiquement mesurées ni déclarées publiquement partout au Canada, l'Ontario, par l'entremise du Réseau Trillium pour le don de vie, a commencé à diffuser des rapports sur les taux d'identification et de signalement des hôpitaux en soulignant le rendement élevé.
5. Tous les participants n'étaient pas d'accord pour dire que l'omission d'identifier et de signaler un donneur potentiel doit être considérée comme un problème de santé publique. Cependant, ils ont convenu que le fait de manquer un donneur potentiel a des répercussions sur la santé publique et les patients en attente d'une transplantation. Le public devrait être au courant des occasions de don manquées, et le système de santé doit rendre des comptes au public.
6. On devrait mettre l'accent sur la diffusion des histoires des patients et les bienfaits de la transplantation pour les receveurs, bienfaits qui peuvent être méconnus du personnel des unités de soins intensifs, surtout dans les centres qui ne font pas de transplantation.
7. Il faudrait présenter les occasions de don manquées comme des événements ayant des conséquences sur les patients et comme un préjudice évitable. Les occasions de don manquées entraînent la perte d'organes et de vies.
8. Même si le fait de mesurer et de rapporter le rendement pourrait améliorer le rendement en stimulant une « saine compétition » entre les unités, les hôpitaux et les provinces, certains participants n'étaient pas d'accord avec l'idée de rendre les résultats publics, disant douter de l'efficacité d'une telle mesure. Ils ont plutôt préconisé la mise en place d'initiatives d'amélioration continue de la qualité.
9. Les médecins pourraient être plus sensibles à la comparaison entre les pairs à l'échelle locale et régionale.
10. Il faudrait examiner la possibilité de récompenser le bon rendement par des incitatifs financiers et de pénaliser le mauvais rendement en matière d'occasions de don manquées. La pénalité devrait-elle être plus importante lorsqu'une occasion de don manquée concerne un donneur qui avait pourtant inscrit sa volonté de faire un don?
11. Changeons les comportements, et le changement de culture suivra.

Énoncé de mission pour orienter la responsabilisation du système en matière d'identification et de signalement des donneurs

Nota : Les participants à l'atelier ont été mis au défi de rédiger un énoncé de mission qui orienterait la responsabilisation du système et qui refléterait les conclusions de l'atelier.

Un système responsable d'identification et de signalement des donneurs potentiels d'organes doit viser à honorer les volontés du patient et des familles en leur offrant l'occasion de faire un don. Les PS doivent identifier et signaler rapidement les donneurs potentiels aux ODO afin qu'aucune occasion de don ne soit manquée. Les pratiques d'identification et de signalement des donneurs doivent être coordonnées et placées sous le signe de la collaboration. Un système efficace d'identification et de signalement dispose de données exactes en temps opportun, comporte une responsabilisation à l'échelle des individus et du système, et encourage le bon rendement.

Occasions de recherche

Le Dr Sonny Dhanani, la Dre Lori West et M. David Hartell ont compilé et regroupé par thèmes les occasions de recherche recensées pendant l'atelier. Bon nombre des questions suivantes seront évaluées dans le cadre du programme de recherche courant du Programme national de recherche en transplantation du Canada. Nous encourageons le milieu canadien de la recherche dans son ensemble à se pencher sur les autres questions.

Audits des décès et donneurs potentiels

1. Mesures du nombre de donneurs manqués et collecte de données sur le type et les raisons.
 - a. Comment nous comparons-nous aux États-Unis, à l'Espagne, au Royaume-Uni et à d'autres pays?
 - b. Est-ce que les algorithmes de prédiction et les mégadonnées peuvent être utiles pour repérer les donneurs manqués?
 - c. Mener un audit des donneurs potentiels dans des catégories de patients précises, p. ex., donneurs DDN et DDC en néonatalogie.
2. Étude de cohorte représentative de la population portant sur les donneurs potentiels partout au Canada (méthodologie semblable à celle de l'étude de Redelmeier, Markel et Scales⁷).
 - a. Examiner les différences dans les taux d'identification des donneurs selon le lieu du décès — province, ville, région urbaine ou rurale.
 - b. Quel est l'impact quantitatif des collectivités rurales sur la possibilité d'accroître le don? Dans les collectivités rurales, quelles sont les occasions de don manquées et quels sont les coûts et les avantages d'augmenter l'accès au don dans ces endroits?
3. Audits des décès :
 - a. Comment mesurer l'effet (avant et après) des améliorations apportées aux processus d'identification et de signalement des donneurs sur les taux de don?
 - b. Quel est le potentiel de donneurs dans les salles d'urgence au pays?
 - c. Identification de donneurs potentiels après la réanimation cardiorespiratoire?
 - d. Évaluer l'importance du potentiel de don dans les unités de soins intensifs coronariens et cardiaques.
 - e. Quel potentiel offre l'exploitation de la multitude de données tirées des audits de décès à des fins de recherche?
 - f. L'objectif de la mise en place d'un audit obligatoire des décès dans l'ensemble du système devrait être assorti d'une analyse économique pour illustrer le coût, l'efficacité et les avantages supplémentaires.

Notification précoce des ODO

4. Quels sont les avantages, les coûts et les risques liés à la notification précoce?

- a. Est-ce que la notification précoce de l'ODO se traduit par une augmentation du nombre de dons réussis, une amélioration de l'efficacité du processus de don ou un meilleur service aux familles?
5. Y a-t-il des effets négatifs mesurables, par exemple, l'augmentation de la charge de travail de l'ODO ou des conséquences pour la famille?

Résultats de la transplantation et responsabilisation

6. Dans quelle mesure les résultats en matière de transplantation influencent-ils la motivation et le rendement pour ce qui est de l'identification et du signalement des donneurs?
 - a. Pourquoi des organes sont-ils refusés par des centres de greffe? Comment ces décisions sont-elles transmises aux intensivistes et ont-elles des répercussions sur l'identification et le signalement des donneurs?
 - b. Comparaison des résultats des DDC et des DDN (p. ex., utilisation, résultats de la greffe).
 - c. Analyse économique et de la qualité de vie dans le cas des organes autres que le rein.
7. De meilleures données sur l'incidence des occasions de don manquées pour les patients en attente d'une transplantation :
 - a. Nombre exact de patients qui meurent pendant qu'ils sont inscrits sur une liste d'attente.
 - b. Patients qui meurent après que leur nom a été retiré de la liste d'attente.
 - c. Patients qui ne sont pas inscrits sur une liste d'attente, mais qui auraient besoin d'une transplantation.

Expérience de la famille du patient

8. Est-ce que le moment où se déroule la discussion sur le don a une incidence sur l'expérience vécue par la famille en ce qui concerne le don d'organe (surtout le DDC)?
9. En quoi le fait d'offrir l'option de don ou de manquer cette occasion affecte-t-il le processus de deuil?
10. Quelles sont les attentes du public envers le système et comment les mesure-t-on?
11. Quelles sont les répercussions éthiques de l'offre de l'option de don dans le contexte de l'aide médicale à mourir?
12. Impact sur la famille du transfert d'un donneur potentiel vers un hôpital où l'on pratique le don.

Cadre juridique

13. Quel est le but d'une loi sur le signalement obligatoire s'il n'y a aucune conséquence en cas d'inobservation?
 - a. Quelles sont les raisons de l'inobservation et les stratégies d'amélioration?
 - b. Y a-t-il des exemples d'autres lois canadiennes qui prescrivent une action obligatoire et qui, de la même manière, ne sont pas mises en application?

14. Les candidats en attente d'une transplantation pourraient-ils tenter un recours collectif contre le système de santé ou le gouvernement canadien en raison d'une occasion de don manquée et d'un risque de santé publique? Est-ce qu'un tel recours pourrait être engagé par un groupe de défense des intérêts des patients?

Recherche : partenariats

15. Est-il possible de mesurer l'incidence de stratégies ciblées pour améliorer la sensibilisation à l'importance de l'identification et du signalement des donneurs sur les patients qui entrent dans le système de santé en différents points?
 - a. Après la prise de décisions relatives au refus de réanimation ou aux soins de fin de vie
 - b. Dans le cabinet du médecin de famille
 - c. À l'étape de la planification de la succession ou de la directive préalable
16. Que peut-on apprendre du milieu des soins palliatifs sur la façon dont il a réussi à tenir la discussion plus tôt dans le processus des soins de fin de vie?
17. Le milieu de la neurochirurgie est-il absent de la conversation? Quels avantages y aurait-il à mobiliser ce milieu?
18. Peut-on établir un lien entre le signalement d'un donneur potentiel d'organes par CritiCall et les résultats du Réseau Trillium pour le don de vie? Est-il possible de déterminer si le signalement effectué par CritiCall aide à repérer les donneurs manqués?
19. Est-ce que les normes actuelles ou futures d'Agrément Canada sur le don d'organes ont entraîné ou entraîneront un changement mesurable dans les pratiques ou les taux de don des hôpitaux participants?

Recherche : formation

20. Nous ne disposons à l'heure actuelle d'aucune recherche sur la qualité des initiatives en matière de transfert des connaissances et de formation.
21. Quelles interventions de formation ont été utilisées jusqu'à maintenant au Canada? Quelle est la stratégie de formation la plus efficace dans les hôpitaux universitaires et les hôpitaux communautaires?
22. Évaluation des interventions de formation multimodales et multiprofessionnelles relatives à l'identification et au signalement des donneurs.

Annexe A : Glossaire — Acronymes et définitions

Acronymes

DDC	don après un décès d'origine cardiocirculatoire
DDN	diagnostic de décès neurologique (mort cérébrale)
DGO	don et greffe d'organes
DPMH	donneurs par million d'habitants
FDV	fin de vie
I-S	identification et signalement des donneurs
ODM	occasion de don manquée
ODO	organisme de don d'organes
PNRTC	Programme national de recherche en transplantation du Canada
PS	professionnel de la santé
TMFV	traitements de maintien des fonctions vitales
USI	unité de soins intensifs

Définitions

Aspect devant toujours être présent	Pratique exemplaire qui doit toujours être appliquée dans le processus de soins ²³ .
Événement qui ne devrait jamais arriver	Incident lié à la sécurité qui cause un grave préjudice à un patient, parfois même sa mort, et qui aurait pu être évité par la mise en place de mesures de contrôle et de vérification. Ce terme ne vise pas à juger, à blâmer quelqu'un ou à offrir une garantie; il représente plutôt un appel à l'action pour prévenir la récurrence ²³ .
Événement sentinelle	Situation imprévue qui donne lieu ou risque de donner lieu à un décès ou à un grave préjudice physique ou psychologique. Un grave préjudice implique particulièrement la perte d'un membre ou d'une fonction. L'expression « risque de donner lieu » englobe tout écart dans un processus dont la récurrence entraînerait un risque important de résultat indésirable ²⁷ .

Pratique organisationnelle requise (POR)	Pratique essentielle, fondée sur des données probantes, qui porte sur des secteurs à priorité élevée et qui a pour but d'améliorer la sécurité des usagers et de réduire les risques au minimum. Les pratiques organisationnelles requises sont révisées et mises à jour régulièrement ²⁶ .
Programme Distinction	Programme d'agrément rigoureux, hautement spécialisé, fondé sur des mesures de rendement cliniques et des protocoles très détaillés pour souligner l'excellence clinique et l'engagement en matière d'innovation et de leadership dans des domaines de soins de santé précis (p. ex., l'AVC et la traumatologie) ²⁴ .
Santé publique	L'ensemble des efforts organisés que déploie une société dans le but de prévenir les blessures, les maladies, les décès prématurés et l'invalidité, d'aider la population à se maintenir en bonne santé et de réduire les inégalités en matière de santé. Elle s'intéresse principalement à la prévention des maladies et à l'optimisation de la santé de la population plutôt qu'aux maladies comme telles ²⁵ .

Annexe B : Noms et affiliations des participants à l'atelier

Amber Appleby : directrice associée, Don cadavérique et transplantation, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)

Janice Beitel : directrice, Programmes hospitaliers, Formation et pratique professionnelle, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)

Dr Desmond Bohn : directeur médical provincial, CritiCall Ontario, Toronto (Ontario)

Dr Michaël Chassé : intensiviste, Division des soins intensifs, Département de médecine, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM); scientifique, Centre de recherche du CHUM; professeur adjoint de clinique, Département de médecine, Université de Montréal, Montréal (Québec)

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

Dr Sonny Dhanani : intensiviste, Soins intensifs pédiatriques, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario; médecin-chef, Réseau Trillium pour le don de vie, Ottawa (Ontario)

Karen Dryden-Palmer : infirmière clinicienne spécialisée; Unité de soins intensifs pédiatriques, Sciences évaluatives de la santé de l'enfant, Hôpital pour enfants de Toronto; ancienne présidente, Association canadienne des infirmiers/infirmières en soins intensifs, Toronto (Ontario)

Dr Shane English : Soins intensifs neurologiques, scientifique adjoint, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Clay Gillrie : chef de programme, Don cadavérique et transplantation, Société canadienne du sang, Vancouver (Colombie-Britannique)

Dr Robert Green : Médecine d'urgence et Soins intensifs, Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II, directeur médical provincial, Programme de traumatologie de la Nouvelle-Écosse, Halifax (Nouvelle-Écosse)

Dr Jeremy Grimshaw : scientifique principal, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Dre Jennifer Hancock : professeure agrégée, Département des soins intensifs; Université Dalhousie; Centre des sciences de la santé Reine-Elizabeth II, Halifax (Nouvelle-Écosse)

David Hartell : directeur du Programme national de recherche en transplantation du Canada, Ottawa (Ontario)

Dr Michael K. Hartwick : médecin, Soins intensifs et Soins palliatifs, Hôpital d'Ottawa; professeur adjoint, Divisions des soins intensifs et des soins palliatifs, Université d'Ottawa; responsable médical régional, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ontario)

Karen Hornby : responsable principale de programme, Données et analytique, Société canadienne du sang, Montréal (Québec)

Cindy Hyson : directrice associée, Division de la surveillance et de l'épidémiologie, Direction générale de la prévention et du contrôle des maladies infectieuses, Agence de la santé publique du Canada, Ottawa (Ontario)

Dr George Isac : directeur médical, Soins intensifs, Hôpital général de Vancouver; responsable médical, Dons, Hôpital général de Vancouver; anesthésiologiste, région sanitaire Vancouver Coastal, Vancouver (Colombie-Britannique)

Dr Sean Keenan : directeur médical provincial, Services de don, BC Transplant; intensiviste, hôpital Royal Columbian, New Westminster (Colombie-Britannique), représentant de la Société canadienne de soins intensifs; professeur agrégé de clinique en médecine, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (Colombie-Britannique)

Karen Kieley : spécialiste, Développement de produits d'agrément, Agrément Canada, Ottawa (Ontario)

Dr Greg Knoll : scientifique principal, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa; professeur titulaire, Département de médecine, Division de néphrologie de l'Université d'Ottawa

Dr Andreas Kramer : Services des soins intensifs et des neurosciences cliniques, Centre médical Foothills; directeur médical, Programme de don d'organes et de tissus de la région Alberta-Sud, Calgary (Alberta)

Jehan Lalani : responsable du programme de don cadavérique et de transplantation, Société canadienne du sang, Calgary (Alberta)

Lori Lamont : présidente et chef de la direction par intérim, région sanitaire Winnipeg Regional, Winnipeg (Manitoba)

Stefanie Linklater : coordonnatrice de la recherche, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Ken Lotherington : responsable principal du programme de don cadavérique et de transplantation, Société canadienne du sang, Dartmouth (Nouvelle-Écosse)

Dr Paul McGann : Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), médecin-chef de l'amélioration de la qualité, États-Unis

Dre Lisa Mielniczuk : Département de médecine, Divisions de la cardiologie et de la médecine cellulaire et moléculaire; directrice, Programme d'insuffisance cardiaque; directrice médicale, Programme de greffe cardiaque; directrice médicale, Clinique d'hypertension pulmonaire, Ottawa (Ontario)

Debbie Neville : représentante des familles, infirmière autorisée et chef des services de chirurgie et de gestion de la douleur aiguë, Hôpital régional du Cap-Breton, Sydney (Nouvelle-Écosse)

Dr Damon Scales : scientifique, Recherche en évaluation clinique, Programme de recherche en traumatologie, en soins d'urgence et en soins intensifs, Institut de recherche Sunnybrook; médecin traitant, Département des soins intensifs, Centre des sciences de la santé Sunnybrook; scientifique adjoint, Institut de recherche en services de santé; professeur agrégé, Institut des politiques, de la gestion et de l'évaluation de la santé, Toronto (Ontario)

Dr Sam Shemie : Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé et Institut de recherche McGill; professeur de pédiatrie, Université McGill; conseiller médical, Don cadavérique, Société canadienne du sang, Montréal (Québec)

Janet E. Squires : scientifique, Programme d'épidémiologie clinique, Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa, Ottawa (Ontario)

Angus Steele : spécialiste principal, Qualité des services de santé Ontario, Toronto (Ontario)

Dr Joshua Tepper : président et chef de la direction, Qualité des services de santé Ontario, Toronto (Ontario)

Emile Therien : membre de la famille d'un donneur, Ottawa (Ontario)

Maeghan Toews : chargée de recherche, Health Law Institute, Université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

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

Hugues Villeneuve : chef du service de l'enseignement et du développement hospitalier; Transplant Québec, Montréal (Québec)

Dennis Wagner : directeur par intérim, Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) for Clinical Standards and Quality, Quality Improvement Group, États-Unis

Dr Matthew Weiss : intensiviste pédiatrique, Centre Mère-Enfant Soleil; Québec (Québec)

Kim Werestiuk: chef, Transplant Manitoba Gift of Life, Winnipeg (Manitoba)

Dre Lori West : directrice, Programme national de recherche en transplantation du Canada, Edmonton (Alberta)

Carla Williams : responsable de l'amélioration de la sécurité des patients, Amélioration de la sécurité et renforcement des capacités, Institut canadien pour la sécurité des patients, St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador)

Kim Worton : chef d'unité, Services de transplantation, Programmes de don d'organes et de tissus, Services de santé Alberta, Edmonton (Alberta)

Linda Wright : ancienne directrice du service de bioéthique du Réseau universitaire de santé, Toronto (Ontario)

Juliana Wu : gestionnaire, Aide à la décision, RCITO et registres des traumatismes; Institut canadien d'information sur la santé, Toronto (Ontario)

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

Dre Samara Zavalkoff : professeure adjointe de pédiatrie, Division des soins intensifs pédiatriques de l'Université McGill, Hôpital de Montréal pour enfants; médecin-chef, Sécurité des patients et Amélioration de la qualité, Centre universitaire de santé McGill; directrice médicale, Programme de soutien de la vie extracorporelle, Hôpital de Montréal pour enfants, Montréal (Québec)

Annexe C : Programme de l'atelier

Programme de l'atelier du mardi 20 septembre 2016 (jour 1)

Préparer le terrain

	Présentation	Présentateurs
8 h 30 – 8 h 45	Mot de bienvenue de la part de la Société canadienne du sang et du Programme national de recherche en transplantation du Canada	Kimberly Young Dre Lori West
8 h 45 – 9 h 15	Tour de table	Présentations individuelles
9 h 15 – 9 h 30	Processus et structure de l'atelier	Dr Sam Shemie Dr Jeremy Grimshaw
9 h 30 – 10 h 15	Allocution sur les enjeux	Dr Sam Shemie
10 h 15 – 10 h 30	Pause	

Attentes : donneurs potentiels, familles et patients sur les listes d'attente

	Présentation	Présentateurs
10 h 30 – 11 h	Résultats de la transplantation d'organes	Dr Greg Knoll
11 h – 11 h 30	Expériences des familles en matière de don et de transplantation d'organes	Emile Therien Debbie Neville
11 h 30 – 12 h 45	Questions du groupe de participants	
12 h 45 – 13 h 30	Dîner	

Signalement et identification des donneurs : perspectives cliniques et juridiques

	Présentation	Présentateurs
13 h 30 – 13 h 45	Définitions des données et des processus sur le don après décès	Dr Damon Scales
13 h 45 – 14 h	Revue de la littérature sur l'identification des donneurs et les déclencheurs cliniques	Dr Michaël Chassé
14 h – 14 h 15	Exigences légales et enjeux de confidentialité	Rosanne Dawson
14 h 15 – 14 h 30	Période de questions	
14 h 30 – 14 h 45	Pause	
14 h 45 – 16 h 15	Questions du groupe de participants	
16 h 15 – 16 h 30	Conclusion	

Programme de l'atelier du mercredi 21 septembre 2016 (jour 2)

Améliorer la responsabilisation I : connaissances et action — lacunes et solutions

	Présentation	Présentateurs
8 h – 8 h 10	Récapitulation du jour 1 et présentation du jour 2	
8 h 10 – 8 h 25	Mesures et rapports : vérification des décès et examen des dossiers médicaux	Karen Hornby
8 h 25 – 8 h 40	Exemple canadien : responsabilisation en Ontario	Janice Beitel
8 h 40 – 8 h 55	Exemple canadien : responsabilisation au Manitoba	Kim Werestiuk
8 h 55 – 9 h 15	Accès aux soins intensifs pour les patients ayant une lésion cérébrale catastrophique — implications pour les donneurs potentiels d'organes	Dr Desmond Bohn
9 h 15 – 9 h 45	Discussion en plénière ouverte	

9 h 45 – 10 h **Pause**

Connaissances et action — lacunes et solutions (suite)

	Présentation	Présentateurs
10 h – 10 h 15	Évaluation nationale des besoins en matière de formation professionnelle dans les unités de soins intensifs et les salles d'urgence	Dre Jennifer Hancock
10 h 15 – 10 h 30	Étude des obstacles associés au DDC	Dr Jeremy Grimshaw
10 h 30 – 12 h	Questions du groupe de participants	

12 h – 13 h **Dîner**

Améliorer la responsabilisation II : organismes s'intéressant à la qualité et à la sécurité — mandat actuel et pistes d'action

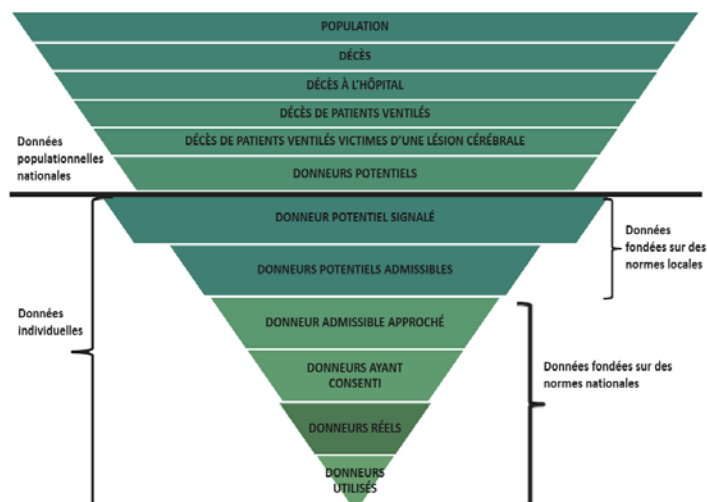
	Présentation	Présentateurs
13 h – 13 h 10	Directives de l'animateur	
13 h 10 – 13 h 40	Évolution de la pensée à propos de l'amélioration de la qualité — perspectives des États-Unis au sujet du don d'organes	Dennis Wagner Dr Paul McGann
13 h 40 – 13 h 50	Agrément Canada	Karen Kieley
13 h 50 – 14 h	Qualité des services de santé Ontario	Dr Joshua Tepper Angus Steele
14 h – 14 h 10	Institut canadien pour la sécurité des patients	Carla Williams

14 h 10 – 14 h 20	Agence de la santé publique du Canada	Cindy Hyson
14 h 20 – 14 h 40	Séance de questions avec les membres du panel	
14 h 40 – 14 h 50	Pause	
14 h 50 – 16 h	Questions du groupe de participants	
16 h – 16 h 15	Rétroaction sur la recherche	Dre Lori West David Hartell Dr Sonny Dhanani
16 h 15 – 16 h 30	Conclusion	

Annexe D : Considérations cliniques et juridiques — documentation supplémentaire

Groupe de travail sur les données relatives au don de personnes décédées — ensemble de données minimales⁵

Figure 2 : Information sur le don après décès



Décès de patients ventilés	Patients décédés pendant qu'ils recevaient une ventilation à pression positive (invasive ou non) à un moment quelconque de leur séjour hospitalier au cours duquel est survenu le décès.
Décès de patients victimes d'une lésion cérébrale et ventilés	Décès de patients ventilés présentant une lésion cérébrale.
Donneurs potentiels	Patients présentant une lésion cérébrale ayant entraîné leur mort qui ont reçu une ventilation mécanique dans les moments précédant ou entourant le décès.
Donneur potentiel signalé	Donneur potentiel qui a été signalé à un ODO.

Programme national de recherche en transplantation du Canada — Revue systématique de 2016 des critères pour le signalement des donneurs potentiels d'organes décédés²⁰

Tableau 1 : Sommaire des critères cliniques servant à identifier les donneurs potentiels d'organes après décès

Catégorie	Thèmes (critères cliniques)	Nombre total d'articles N = 85 (%)	Général n = 36 (%)	DDN n = 46 (%)	DDCc n = 29 (%)
Neurologique	Lésion cérébrale catastrophique	52 (61)	21 (58)	19 (41)	18 (62)
	Mort cérébrale ou mort du tronc cérébral	38 (45)	8 (22)	32 (70)	0 (0)
	Échelle de Glasgow	26 (31)	13 (36)	13 (28)	2 (7)
	Absence de réflexes du tronc cérébral	19 (22)	8 (22)	11 (24)	3 (10)
	Type de lésions	10 (12)	3 (8)	4 (9)	4 (14)
	Coma	6 (7)	1 (3)	5 (11)	1 (3)
Décision médicale	Admissibilité médicale au don	32 (38)	13 (36)	13 (28)	7 (24)
	Arrêt des TMFV	29 (34)	10 (28)	3 (7)	18 (62)
	Mort imminente	19 (22)	13 (36)	4 (9)	2 (7)
	Pronostic sombre	16 (19)	4 (11)	5 (11)	9 (31)
	Discussion de fin de vie	4 (5)	0 (0)	1 (2)	3 (10)
Cardiorespiratoire	Ventilation mécanique	25 (29)	9 (25)	11 (24)	10 (34)
	Arrêt cardiaque	14 (16)	5 (14)	0 (0)	6 (21)
Administrative	Patient aux soins intensifs	5 (6)	1 (3)	2 (4)	2 (7)

Programme national de recherche en transplantation du Canada — État des lieux en 2016 de l'identification des donneurs et des déclencheurs cliniques⁸

Tableau 2 : Sommaire des déclencheurs cliniques utilisés dans chaque pays pour identifier des donneurs potentiels d'organes

	Australie (n = 1)	Canada (n = 9)	Royaume-Uni (n = 1)	États-Unis (n = 5)	Utilisation totale des déclencheurs cliniques (%)
Ventilation mécanique	1	8	0	4	13 (81)
Échelle de Glasgow	1	7	1	3	12 (75)
Discussion de fin de vie	1	6	0	3	10 (63)
Lésion cérébrale catastrophique	0	5	1	3	9 (56)
Critères GIVE ¹	1	4	0	0	5 (31)
Absence de réflexes du tronc cérébral	0	0	1	3	4 (25)
Pronostic sombre	0	2	0	1	3 (19)
Arrêt des TMFV	0	0	1	1	2 (13)
Mort imminente	0	0	0	2	2 (13)
Maladie ou lésion catastrophique	0	0	0	2	2 (13)
Discussion entamée avec la famille sur le don	0	1	0	1	2 (13)
Mort cérébrale	0	1	0	0	1 (6)
Critères GIFT ¹	0	1	0	0	1 (6)
Type de lésions ²	0	1	0	0	1 (6)
Total des déclencheurs cliniques utilisés dans chaque pays	4	10	4	10	

¹Types de lésions inclus : anévrisme, lésion anoxique cérébrale, accident vasculaire cérébral, tumeur du SNC

Tableau 3 : Sommaire des déclencheurs cliniques utilisés dans chaque province canadienne pour identifier des donneurs potentiels d'organes

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Utilisation totale des déclencheurs cliniques (%)
Échelle de Glasgow	1	1	1	0	1	1	0	1	1	7 (78)
Ventilation mécanique	1	1	1	1	0	1	1	1	1	8 (89)
Critères GIVE	1	0	1	0	0	0	0	1	1	3 (33)
Lésion cérébrale catastrophique	1	0	1	0	1	1	0	1	0	5 (56)
Discussion de fin de vie	1	0	1	1	1	0	0	1	1	6 (67)
Mort cérébrale	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1 (11)
Critères GIFT	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (11)
Pronostic sombre	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2 (22)
Type de lésions	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1 (11)
Discussion entamée avec la famille sur le don	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1 (11)
Total des déclencheurs cliniques utilisés dans chaque province	5	2	5	3	6	3	2	5	5	

Examen des lois provinciales²⁸

Tableau 4 : Lois provinciales sur le signalement obligatoire aux ODO des donneurs potentiels d'organes après décès

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	Yn	T. N.-O.	Nt
Signalement obligatoire des donneurs potentiels d'organes aux ODO par l'hôpital ou le médecin	<p>3(1) Un établissement doit immédiatement aviser la BC Transplant Society du décès ou du décès imminent de tout patient de 75 ans ou moins à qui il prodigue des soins. [Traduction]</p>	<p>7(1) Lorsqu'un patient décède, le médecin qui constate le décès doit évaluer l'admissibilité du patient au don de tissus et d'organes et consigner l'information dans le dossier du patient. [Traduction]</p>	<p>Rien</p> <p>Rien</p> <p>Le texte en ROUGE indique qu'il y a une modification législative en attente de proclamation.</p>	<p>4(1) Sous réserve des exigences et des circonstances déterminées en vertu du <u>paragraphe 4.2(1)</u>, un établissement désigné avise l'organisme chargé des dons de tissus humains compétent dans les cas suivants :</p> <p>a) un patient de l'établissement décède;</p> <p>b) un médecin de l'établissement indique que le décès d'une personne s'y trouvant est imminent et inévitable;</p> <p>c) l'établissement reçoit le corps d'une personne décédée.</p>	<p>8.1(1) L'établissement désigné avise dès que possible le Réseau lorsqu'un malade de l'établissement est décédé ou lorsqu'un médecin est d'avis que le décès d'un malade de l'établissement est imminent par suite d'une lésion ou d'une maladie.</p> <p>(2) Malgré le paragraphe (1), l'établissement désigné n'est pas tenu d'aviser le Réseau si ce dernier a fixé des exigences qui énoncent les circonstances dans lesquelles un avis n'est pas nécessaire et que ces circonstances existent.</p>	<p>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 :</p> <p>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 consentements 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;</p> <p>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.</p> <p>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.</p>	Rien	Rien	Rien	Rien	Rien	Rien	Rien
	<p>5(1) Si l'établissement a donné une notification conformément à l'article 3 et qu'il n'a pas été avisé de raisons médicales ou autres qui proscrieraient la transplantation des tissus du patient dans le corps d'une autre personne, l'établissement doit immédiatement consulter le registre pour déterminer s'il existe un dossier précisant la volonté du patient. [Traduction]</p>	<p>7(2) Si le médecin détermine que les tissus et les organes d'un patient peuvent être transplantés, [...] il doit aviser l'organisme de don d'organes, au moyen d'une méthode jugée satisfaisante par cet organisme. [Traduction]</p>											

Nota : On a examiné les lois de chaque province et de chaque territoire afin de déterminer les exigences concernant le signalement obligatoire. Le tableau a été préparé le 15 septembre 2016, en prévision de l'atelier.

Annexe E : Améliorer la responsabilisation I — documentation supplémentaire

Programme national de recherche en transplantation du Canada — Don d'organes après un décès d'origine cardiocirculatoire (DDC) au Canada⁸

Tableau 5 : Résumé des thèmes et de l'information complémentaire

Croyance	Fréquence (%)	Groupe de professionnels de la santé
Connaissances sur le DDC		
Il faut de la formation sur le DDC (professionnels de la santé et public).	24 (44)	Intensivistes, infirmières, coordonnateurs
Des connaissances sur le DDC ou le don sont requises pour bien utiliser le DDC.	22 (40)	Intensivistes, infirmières, coordonnateurs
Identification des donneurs potentiels après un DDC		
Il est difficile de décider ou d'évaluer adéquatement quels patients sont viables ou candidats pour un DDC.	15 (27)	Intensivistes, infirmières, coordonnateurs
Il est difficile de prédire qui décèdera dans le délai acceptable pour le DDC.	19 (35)	Intensivistes, coordonnateurs
Je pense au DDC lorsqu'un patient adéquat est en train de mourir.	16 (29)	Intensivistes, infirmières, coordonnateurs
Signalement d'un donneur potentiel à l'organisme de don d'organes (ODO)		
Les coordonnateurs participent au processus de DDC seulement après la réception d'un signalement.	7 (13)	Coordonnateurs
Le signalement obligatoire à l'ODO favoriserait le recours au DDC.	4 (7)	Coordonnateurs
Communication avec les familles		
Il est difficile de discuter du DDC ou du don avec les familles.	6 (11)	Infirmières
Les familles influencent le recours au DDC ou au don.	36 (65)	Intensivistes, infirmières, coordonnateurs
Séparer la décision d'arrêter les TMFV de la décision d'offrir le DDC		
La décision d'arrêter les TMFV et la décision d'offrir l'option de don ou de DDC doivent être prises séparément.	9 (16)	Intensivistes, coordonnateurs
Il est difficile de séparer le soin des patients et le don.	4 (7)	Intensivistes, infirmières

Société canadienne du sang : Évaluation des besoins de formation professionnelle sur le don après décès à l'échelle nationale²²

Tableau 6 : Caractéristiques démographiques et expérience de don

	Infirmières USI	Infirmières SU	Médecins SU	Médecins USI
Taux de réponse (n)	16,8 % (226)	11,4 % (214)	12,6 % (197)	30,3 % (194)
Hôpital pour adultes / Hôpital pour enfants	93 % / 7 %	95 % / 5 %	97 % / 3 %	79 % / 19 %
Hôpital universitaire / Hôpital communautaire	69 % / 31 %	50 % / 50 %	46 % / 54 %	82 % / 18 %
Centre de greffe	43 %	30 %	29 %	50 %
Hôpital ayant un programme de DDC*	60 %	47 %	53 %	79 %
Expérience de don				
>1 DDN#/an	54,8 %	38,2 %	31,5 %	87,1 %
>1 DDC/an	30,5 %	31,8 %	25,4 %	48,4 %

Tableau 7 : Valeur accordée au don et avantage d'un programme de formation sur le don

	Infirmières USI	Infirmières SU	Médecins SU	Médecins USI
Pourcentage des répondants qui accordaient une grande valeur au don	67,3 %	72,9 %	79,2 %	82,5 %
Pourcentage des répondants qui estimaient qu'un programme de formation sur le don présenterait un avantage moyen ou élevé	60,4 %	67,3 %	60,4 %	70,1 %

Tableau 8 : Contenu et prestation du programme de formation

	Infirmières USI	Infirmières SU	Médecins SU	Médecins USI
Méthodes de formation demandées	1. Module en ligne 2. Atelier 3. Vidéo 4. Guide d'étude en ligne	1. Module en ligne 2. Atelier 3. Vidéo 4. Guide d'étude en ligne	1. Module en ligne 2. Guide d'étude en ligne 3. Atelier 4. Vidéo	1. Module en ligne 2. Atelier 3. Vidéo 4. Guide d'étude en ligne
5 séances de formation privilégiées	1. Identification et signalement 2. Communication 3. Gestion des donneurs 4. DDC 5. Résultats de la transplantation	1. Identification et signalement 2. Communication 3. Gestion des donneurs 4. Soutien du don dans votre établissement 5. Soins à la famille du donneur	1. Identification et signalement 2. Communication 3. Gestion des donneurs 4. Soutien du don dans votre établissement 5. DDC	1. Gestion des donneurs 2. DDC 3. Communication 4. Identification et signalement 5. Déclaration du DDN

Annexe F : Améliorer la responsabilisation II — documentation supplémentaire

Normes d'Agrément Canada

Cette section contient la liste des normes d'Agrément Canada qui concernent l'identification et le signalement des donneurs d'organes.

Don d'organes et de tissus — Donneurs décédés²⁹

- 1.8 Les objectifs comprennent l'identification et l'acheminement de chaque donneur potentiel.
- 8.1 Les souhaits du donneur potentiel et son intention déclarée au sujet du don d'organes et de tissus sont respectés.
- 8.3 Dans les organismes qui font des dons d'organes et de tissus à la suite d'une mort cardiaque, la possibilité du don d'organes est présentée à la famille après qu'elle ait décidé de mettre fin aux moyens de maintien artificiel de la vie, mais avant de cesser le traitement de survie.
- 10.2 Les donneurs potentiels sont sélectionnés à l'aide de critères d'exclusion propres aux différents organes et tissus.

Soins critiques³⁰

- 12.0 Les donneurs potentiels d'organes ou de tissus sont identifiés, acheminés et gérés en temps opportun et de manière efficace.
- 12.1 Des facteurs cliniques susceptibles de mener à un acheminement pour identifier les donneurs d'organes potentiels sont établis.
- 12.2 De la formation et de l'éducation sont offertes à l'équipe sur la définition de mort imminente, sur l'utilisation des facteurs cliniques susceptibles de mener à un acheminement, sur les personnes à joindre en cas de possibilités de don d'organes et de tissus, sur la façon de s'adresser aux familles relativement au don d'organes et sur les autres questions relatives aux dons.
- 12.7 Le service d'approvisionnement en organes (SAO) est informé quand le décès de donneurs potentiels est imminent ou établi.
- 12.19 Les données recueillies sur tous les décès s'étant produits à l'unité des soins intensifs sont accessibles et un processus est en place pour examiner ces données de façon à repérer les possibilités manquées de don d'organes et de tissus.

Urgences³¹

- 11.0 Les donneurs potentiels d'organes ou de tissus sont identifiés et acheminés en temps opportun et de manière efficace.
- 11.3 Une politique est en place pour le transfert des donneurs d'organes potentiels vers un autre niveau de soins une fois qu'ils ont été identifiés.
- 11.4 Des facteurs cliniques susceptibles de mener à un acheminement sont établis pour identifier les donneurs d'organes et de tissus potentiels.
- 11.5 De la formation et du perfectionnement sont fournis à l'équipe sur le don d'organes et de tissus ainsi que sur le rôle de l'organisme et du service des urgences.
- 11.7 Quand le décès de donneurs potentiels est imminent ou établi, la banque de tissus ou le SAO est informé sans délai.

Liste de termes liés à la qualité et à la sécurité

Terme	Définition
Événement indésirable	Voir <i>incident lié à la sécurité</i> .
Aspect devant toujours être présent	Pratique exemplaire qui doit toujours être appliquée dans le processus de soins ²³ .
Conditions de participation et conditions de couverture	Normes relatives à la santé et à la sécurité que les organismes de soins de santé doivent respecter pour commencer ou continuer à participer aux programmes Medicare et Medicaid, aux États-Unis. Elles constituent le fondement de l'amélioration et de la protection de la santé et de la sécurité des bénéficiaires ³² .
Incident grave	Voir <i>événement sentinelle</i> .
Soins efficaces	Le fait d'offrir des services de santé à tous les patients susceptibles d'en bénéficier, selon les connaissances scientifiques, et ne pas en offrir aux personnes chez qui ils n'auraient vraisemblablement aucun bienfait (on évite ainsi le sous-emploi et le mauvais emploi) ³³ .
Soins efficaces	Soins où on évite le gaspillage de l'équipement, des fournitures, des idées et de l'énergie ³³ .
Soins équitables	Soins dont la qualité ne varie pas en fonction de caractéristiques personnelles, comme le sexe, l'origine ethnique, l'emplacement ou le statut socioéconomique ³³ .
Incident préjudiciable	Incident lié à la sécurité qui a causé un préjudice au patient (remplace l'expression « événements indésirables évitables ») ³⁴ .
Système de santé de qualité supérieure	Système de soins de santé qui fournit des services de pointe, sécuritaires, efficaces, axés sur les patients, de manière efficiente et en temps voulu, ce qui se traduit par un état de santé optimal pour toutes les populations ³⁵ . L'Agency for Healthcare Research and Quality a défini les six objectifs suivants pour les soins de santé : <i>sécuritaires, efficaces, axés sur le patient, opportuns, efficaces et équitables</i> ³³ .
Mesures	Trois types de mesures permettent de créer des cibles et d'atteindre des objectifs ³⁶ : <u>Mesures des résultats</u> : Elles présentent l'incidence sur le patient et montrent le résultat final des actions entreprises (y compris le fait d'apporter des changements qui constitueront selon toute probabilité des améliorations). Par exemple, taux de mortalité, d'infections nosocomiales ou de chutes. <u>Mesures des processus</u> : Elles présentent les gestes posés (processus) et le mode de fonctionnement des systèmes (pièces et étapes du processus). Habituellement, les mesures des processus montrent à quel point (p. ex., pourcentage de conformité au protocole) on effectue vraiment le changement souhaité. Par exemple, le pourcentage des occasions de lavage de mains saisies ou le pourcentage des patients aux prises avec une septicémie ayant reçu des antibiotiques dans l'heure suivant l'évaluation. <u>Mesures d'équilibrage</u> : Elles montrent si des conséquences imprévues ont été notées ailleurs dans le système. Par exemple, l'objectif d'une amélioration pourrait être de réduire le nombre d'épisodes d'hypoglycémie chez les patients diabétiques hospitalisés dans le département de chirurgie générale. En guise de mesure d'équilibrage, on pourrait évaluer si le nombre d'épisodes d'hyperglycémie augmente.

Incident évité de justesse	Incident lié à la sécurité qui n'a pas atteint le patient. Celui-ci n'a donc subi aucun préjudice ³⁴ .
Événement qui ne devrait jamais arriver	Incident lié à la sécurité qui cause un grave préjudice à un patient, parfois même sa mort, et qui aurait pu être évité par la mise en place de mesures de contrôle et de vérification. Ce terme ne vise pas à juger, à blâmer quelqu'un ou à offrir une garantie; il représente plutôt un appel à l'action pour prévenir la récurrence ²³ .
Incident sans préjudice	Incident lié à la sécurité qui a atteint le patient sans lui causer de préjudice perceptible ³⁴ .
Incident lié à la sécurité	Événement ou circonstance qui aurait pu entraîner ou qui a entraîné un préjudice non nécessaire pour le patient et qui est attribuable aux soins reçus et non à la maladie sous-jacente du patient. Cela comprend les incidents préjudiciables (auparavant appelés « événements sentinelles »), les incidents sans préjudice (qui ont atteint le patient sans lui causer de préjudice) et les incidents évités de justesse (aussi appelés selon les instances « quasi-accidents » ou « incident échappé belle ») ²⁶ .
Participation des patients	Dans le cadre des activités de planification et de production de rapports sur le système, la participation des patients est obtenue par la collaboration qui est entretenue avec eux (et les aidants naturels) pour faire en sorte que leur voix et leur point de vue soient entendus et qu'ils reçoivent de l'information utile à la prise de décision en matière de soins ³⁵ .
Programme Distinction	Programme d'agrément rigoureux, hautement spécialisé, fondé sur des mesures de rendement clinique et des protocoles très détaillés pour souligner l'excellence clinique et l'engagement en matière d'innovation et de leadership dans des domaines de soins de santé précis (p. ex., l'AVC et la traumatologie) ²⁴ .
Santé publique	L'ensemble des efforts organisés que déploie une société dans le but de prévenir les blessures, les maladies, les décès prématurés et l'invalidité, d'aider la population à se maintenir en bonne santé et de réduire les inégalités en matière de santé. Elle s'intéresse principalement à la prévention des maladies et à l'optimisation de la santé de la population plutôt qu'aux maladies comme telles ²⁵ .
Pratique organisationnelle requise (POR)	Pratique essentielle, fondée sur des données probantes, qui porte sur des secteurs à priorité élevée et qui a pour but d'améliorer la sécurité des usagers et de réduire les risques au minimum. Les pratiques organisationnelles requises sont révisées et mises à jour régulièrement ²⁶ .
Événement sentinelle	Situation imprévue qui donne lieu ou risque de donner lieu à un décès ou à un grave préjudice physique ou psychologique. Un grave préjudice implique particulièrement la perte d'un membre ou d'une fonction. L'expression « risque de donner lieu » englobe tout écart dans un processus dont la récurrence entraînerait un risque important de résultat indésirable ²⁷ .

Références

1. Klarenbach SW, Tonelli M, Chui B, Manns BJ. Economic Evaluation of Dialysis Therapies. *Nat Rev Nephrol* 2014; 10: 644-52.
2. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, Klarenbach S, Gill J. Systematic Review: Kidney Transplantation Compared with Dialysis in Clinically Relevant Outcomes. *Am J Transplant* 2011; 11: 2093-109.
3. Delmonico FL, Dominguez-Gil B, Matesanz R, Noel L. A Call for Government Accountability to Achieve National Self-Sufficiency in Organ Donation and Transplantation. *Lancet* 2011; 378: 1414-8.
4. Organ Donation and Transplantation in Canada: System Progress Report 2006 - 2015. Ottawa, Canadian Blood Services, 2016.
5. Deceased Donation Data Working Group. Ottawa, Canadian Blood Services, 2016.
6. Deceased Organ Donor Potential in Canada. Ottawa, Canadian Institute for Health Information, 2014.
7. Redelmeier DA, Markel F, Scales DC. Organ Donation after Death in Ontario: A Population-Based Cohort Study. *CMAJ* 2013; 185: E337-44.
8. Squires JE, Linklater S, Graham N, Chassé M, Greenough M, Knoll GA. Increasing Organ Donation after Cardiocirculatory Death (DCD) in Canada: A National Assessment of the Barriers and Enablers. *Critical Care Medicine* In Press 2017.
9. Personal communication by Dr. S Shemie with Dr. Nickerson DP regarding Manitoba Deceased Donor Potential Based on Detailed Provincial Chart Audit a 10-Year Horizon (2005 - 2014) of 46 Donors Per Million Population, September 2016.
10. Comité de transplantation. Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec, Années 2000 à 2010. Montréal, Collège des médecins du Québec, 2015.
11. Trifunov R. Deceased Organ Donor Potential in Canada— A Review and Estimate from Past Studies and Sources. Ottawa, Canadian Blood Services, 2010.
12. Kutsogiannis DJ, Asthana S, Townsend DR, Singh G, Karvellas CJ. The Incidence of Potential Missed Organ Donors in Intensive Care Units and Emergency Rooms: A Retrospective Cohort. *Intensive Care Med* 2013; 39: 1452-9.
13. Rabeau Y. The Economics of Kidney Failure. Montreal, The Kidney Foundation of Canada, 2012.
14. Surveys of Health Care Professionals on Organ and Tissue Donation and Transplantation in Canada. Ottawa, Canadian Blood Services, 2011.
15. Public Opinion on Organ and Tissue Donation and Transplantation in Canada. Ottawa, Canadian Blood Services, 2011.
16. Organ and Tissue Donation and Transplantation (Update 2015). Ottawa, Canadian Medical Association, 2015.
17. Chandler JA, Connors M, Holland G, Shemie SD. “Effective” Requesting: A Scoping Review of the Literature on Asking Families to Consent to Organ and Tissue Donation. *Transplantation* 2017; 101: S1-S16.
18. Shemie SD, Simpson C, Blackmer J, MacDonald S, Dhanani S, Torrance S, Byrne P, Donation Physician Ethics Guide Meeting P. Ethics Guide Recommendations for Organ-Donation-Focused Physicians: Endorsed by the Canadian Medical Association. *Transplantation* 2017; 101: S41-S7.
19. Shemie SD, Robertson A, Beitel J, Chandler J, Ferre E, Evans J, Haun M, Torrance S, participants EOLCwFoPD. End-of-Life Conversations with Families of Potential Donors: Leading Practices in Offering the Opportunity for Organ Donation. *Transplantation* 2017; 101: S17-S26.

20. Squires JE, Coughlin M, Dorrance K, Linklater S, Chassé M, Grimshaw JM, Dhanani S. Clinical Triggers for Organ Donation: A Systematic Review. *British Medical Journal* In Press 2017.
21. Shemie SD, Baker AJ, Knoll G, Wall W, Rocker G, Howes D, Davidson J, Pagliarello J, Chambers-Evans J, Cockfield S, Farrell C, Glannon W, Gourlay W, Grant D, Langevin S, Wheelock B, Young K, Dossetor J. National Recommendations for Donation after Cardiocirculatory Death in Canada: Donation after Cardiocirculatory Death in Canada. *CMAJ* 2006; 175: S1.
22. Hancock J, Shemie SD, Lotherington K, Appleby A, Hall R. Development of a Canadian Deceased Donation Education Program for Health Professionals: A Needs Assessment Survey. *Can J Anaesth* 2017.
23. Never Events for Hospital Care in Canada: Safer Care for Patients. Edmonton, Canadian Patient Safety Institute, 2015.
24. Accreditation Canada [Internet]. Distinction [cited 2016 Sept 18]. Available from: <https://accreditation.ca/distinction>
25. Chief Public Health Officer's Report on the State of Public Health in Canada 2014: Public Health in the Future. Ottawa, Public Health Agency of Canada, 2014.
26. Required Organizational Practices Handbook 2016. Ottawa, Accreditation Canada, 2016.
27. Joint Commission Resources [Internet]. Comprehensive Accreditation Manual for Hospitals—Sentinel Events [cited 2016 Sept 18] Available from: http://www.jointcommission.org/assets/1/6/CAMH_2012_Update2_24_SE.pdf
28. BC: Human Tissue Gift Act, R.S.B.C. 1996, C. 211, Consent to Donation Regulation, B.C. Reg. 65/99 (“Reg”); Ab: Human Tissue and Organ Donation Act, S.A. 2006, C. H-14.5; Sk: The Human Tissue Gift Act, R.S.S. 1978, C. H-15, the Human Tissue Gift Act, 2015, C. H-15.1; Mb: The Human Tissue Gift Act, C.C.S.M. C. H180; On: Trillium Gift of Life Network Act, R.S.O 1990, C. H.20; Qc: An Act Respecting Health Services and Social Services, R.S.Q. C. S-4.2; Nb: Human Tissue Gift Act, S.N.B. Snb 2014, C. 113; Ns: Human Tissue Gift Act, R.S.N.S. 1989, C. 215, Human Organ and Tissue Donation Act, S.N.S. 2010, C. 36; Pei: Human Tissue Donation Act, R.S.P.E.I. 1988, C. H-12.1; Nl: Human Tissue Act, R.S.N.L. 1990, C. H-15; Yk: Human Tissue Gift Act, R.S.Y. 2002, C. 117; Nwt: Human Tissue Donation Act, Snwt 2014, C. 30; Nu: Human Tissue Act, R.S.N.W.T. (Nu) 1988, C. H-6.
29. Organ and Tissue Donation Standards for Deceased Donors. Ottawa, Accreditation Canada, 2016.
30. Critical Care Standards. Ottawa, Accreditation Canada, 2016.
31. Emergency Department Standards. Ottawa, Accreditation Canada, 2016.
32. Centers for Medicare & Medicaid Services [Internet]. Conditions for Coverage (CfCs) & Conditions of Participation (CoPs) [cited 2016 Sept 18]. Available from: https://www.cms.gov/Regulations-and-Guidance/Legislation/CfCsAndCoPs/index.html?redirect=/cfcsandcops/16_asc.asp
33. Agency for Healthcare Research and Quality [Internet]. The Six Domains of Health Care Quality [cited 2016 Sept 18]. Available from: <https://www.ahrq.gov/professionals/quality-patient-safety/talkingquality/create/sixdomains.html>
34. Canadian Patient Safety Institute [Internet]. Patient Safety Incident [cited 2016 Sept 18]. Available from: <http://www.patientsafetyinstitute.ca/en/Topic/Pages/Patient-Safety-Incident.aspx>
35. Quality Improvement Guide. Toronto, Health Quality Ontario, 2012.
36. NHS Scotland Quality Improvement Hub [Internet]. Measurement for Improvement [cited 2016 sept 18]. Available from: <http://www.qihub.scot.nhs.uk/knowledge-centre/quality-improvement-topics/measurement-for-improvement.aspx>