

CMAJ · JAMC

14 MARS 2006, VOL. 174, N° 6; (SUPPL):SF1-32

L'arrêt cérébral : diagnostic du décès neurologique et prise en charge des donneurs d'organes au Canada

De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic de décès neurologique : recommandations issues du Forum canadien

Sam D. Shemie, Christopher Doig, Bernard Dickens, Paul Byrne, Brian Wheelock, Graeme Rocker, Andrew Baker, T. Peter Seland, Cameron Guest, Dan Cass, Rosella Jefferson, Kimberly Young, Jeanne Teitelbaum, au nom du Groupe de référence en pédiatrie et du Groupe de référence en néonatalogie

La prise en charge des patients atteints d'une lésion cérébrale grave est du ressort des disciplines des services médicaux d'urgence, de la traumatologie, des soins intensifs, de la neurologie et de la neurochirurgie. Les professionnels de ces disciplines doivent consulter les intervenants en soins de fin de vie et en don et transplantation d'organes et collaborer avec eux afin de normaliser et d'optimiser la prise en charge des patients dont l'atteinte cérébrale grave entraîne le décès neurologique.

On comprend mieux la mort cérébrale en parlant plutôt d'arrêt cérébral ou de l'expression clinique finale de la défaillance neurologique complète et irréversible. Même si le concept de la mort définie par des critères neurologiques est généralement accepté à l'échelle nationale et internationale et sur le plan juridique, les normes et leur application varient considérablement¹⁻⁵. Dans l'ensemble des provinces et des territoires du Canada, on définit la mort cérébrale devant la loi «en fonction de la pratique médicale reconnue». Ces pratiques sont déterminées en grande partie par l'hôpital ou la région. Les lignes directrices établies par le Canadian Congress Committee on Brain Death en 1988⁶ et par le Groupe canadien de soins neuro-intensifs en 1999⁷ ont amorcé une clarification des critères, mais n'ont pas produit une normalisation de la pratique.

Conscient de cette variation au niveau de la reconnaissance, du diagnostic et de la documentation du décès neurologique, le Conseil canadien pour le don et la transplantation a parrainé un Forum national d'experts pour formuler une série de recommandations qui auront des répercussions importantes sur le don d'organes au Canada. Une atteinte cérébrale grave est la condition préalable obligatoire qui mène au diagnostic du décès neurologique (DDN) et le DDN, communément appelé mort cérébrale, est obligatoire pour qu'il y ait don d'organes de cadavre. La société appuie de plus en plus le droit de faire don d'organes et de tissus, et certaines administrations du Canada légiféreront en la matière. La collaboration s'impose pour optimiser le soin des patients qui pourraient devenir donneurs éventuels et pour garantir des soins uniformes et conformes à l'éthique. Cet effort global de collaboration nationale est le premier du genre au Canada dans ce domaine.

Aperçu du Forum

Le Forum «De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique», qui s'est tenu à Vancouver du 9 au

11 avril 2003, visait à établir une entente nationale sur les processus de soins qui partent des lésions cérébrales graves et vont jusqu'au diagnostic du décès neurologique (DDN). À priori, les participants au Forum admettaient que la mort cérébrale est un concept médical et juridique de la mort accepté dans la société canadienne, et les discussions se sont limitées à la pratique optimale dans ce domaine. Les objectifs étaient les suivants :

- Passer en revue les lois, les politiques et les pratiques canadiennes et étrangères relatives au DDN.
- Créer une définition canadienne du DDN chez les enfants et les adultes afin d'assurer la cohérence et la fiabilité du diagnostic, de la déclaration, de la documentation et de la certification.
- Discuter des politiques et pratiques des services d'urgence (SU), de neurologie-neurochirurgie et de soins intensifs (SI) en matière de prise en charge de patients victimes de lésions critiques et qui présentent un mauvais pronostic neurologique.
- Formuler, à l'intention du Conseil canadien pour le don et la transplantation et d'autres organisations et groupes intéressés, des recommandations sur la diffusion de ces définitions, politiques et pratiques dans l'ensemble du Canada.

Le forum a réuni 89 experts : urgentologues, traumatologues et intensivistes, neurologues, neurochirurgiens, infirmières et infirmiers cliniciens et en pratique avancée, représentants d'ordres professionnels et d'organismes de réglementation du don et de la transplantation d'organes, administrateurs de services de santé, législateurs, coroners, experts des soins en fin de vie et éthiciens. Ce groupe multidisciplinaire représentait toutes les régions du pays. Les discussions ont ciblé la collaboration nationale.

On a abordé de la façon décrite ci-dessous chacun des trois principaux thèmes — recommandations relatives à une définition canadienne, aux critères et aux examens minimums requis pour qu'il y ait DDN; recommandations sur l'incidence et la déclaration de DDN et les questions juridiques; recommandations associées à la prise en charge, de l'urgence jusqu'aux soins intensifs, des patients victimes d'une atteinte cérébrale grave. Des exposés d'experts ont été suivis de discussions en plénière appuyée par des fiches d'information résumant les lignes directrices américaines⁸ et canadiennes⁷ antérieures, ainsi que par des documents de fond⁹⁻¹¹ importants et des sondages¹², que le comité de planification a diffusés avant le Forum. Les ateliers qui ont suivi ont porté sur des questions précises liées à la prise en charge des patients. Le

Groupe chargé des recommandations (GCR) issues du Forum et le Groupe de référence en pédiatrie (GRP) ont discuté des résultats des ateliers, formulé des recommandations unanimes pour les adultes et les enfants et les ont présentées pour discussion en plénière. Un Groupe de référence en néonatalogie s'est réuni après le Forum pour élaborer des recommandations en fonction de l'âge des nouveau-nés (l'Annexe 1 contient une liste des membres de ces groupes et l'Annexe 4, des listes de contrôle clinique).

Les discussions riches et intenses au cours du Forum se sont déroulées dans la collégialité. Les membres du GCR et du GRP se sont entendus à l'unanimité sur les recommandations, qui représentent une percée importante par rapport aux lignes directrices existantes. Les membres des groupes de discussion ont participé aux délibérations du GCR et du GRP à la fois comme représentants de leurs associations professionnelles et comme praticiens respectés, et y ont contribué par leur expérience et leur savoir-faire. Une animatrice objective de l'extérieur a guidé les délibérations des deux groupes.

Le Forum a produit des recommandations pour les nourrissons, les enfants, les adolescents et les adultes. Les Drs Paul Byrne et Sam Shemie ont siégé aux deux groupes et ont contribué par leur expertise en pédiatrie à l'élaboration des lignes directrices en plénière et au cours des réunions du GCR et du GRP.

Considérations générales

Au cours des discussions, les membres du GCR et du GRP ont reconnu que :

- les recommandations doivent servir le meilleur intérêt des patients atteints d'une lésion cérébrale grave;
- la prestation de soins de fin de vie optimaux est une priorité pour tous les patients qui risquent de mourir des suites d'une atteinte cérébrale grave;
- les désirs des patients et des membres de leur famille sont primordiaux;
- il faut clarifier et normaliser la terminologie : p. ex., tests auxiliaires et complémentaires, mort cérébrale, DDN, détermination neurologique du décès ou décès établi par évaluation neurologique (voir les annexes 2 et 3);
- les données scientifiques sur lesquelles reposent les lignes directrices du DDN sont insuffisantes;
- des normes médicales claires pour le DDN, ainsi qu'une définition des compétences des médecins qui posent un DDN, augmentent la qualité et la rigueur de la procédure.

Recommandation générale

Au cours des discussions sur les recommandations A4 : Test d'apnée, A5 : Intervalle entre les examens et A7 : Concept et définition de la mort neurologique, les membres du GCR se sont entendus sur la recommandation principale suivante, qui s'applique à chacune des recommandations individuelles :

- Nous recommandons qu'après le DDN, le patient soit déclaré mort.
- Les lois provinciales et territoriales en vigueur indiquent que pour les fins d'une transplantation postmortem, au

moins deux médecins doivent déclarer qu'il y a mort conformément à la pratique médicale reconnue. Il n'y a aucune raison médicale claire pour que la loi exige qu'un deuxième médecin détermine qu'il y a mort avant la transplantation postmortem.

- Les première et deuxième déclarations des médecins exigées par la loi peuvent être simultanées. Si elles ont lieu à des moments différents, il faut toutefois procéder à un examen clinique complet comprenant un test d'apnée pour chaque déclaration. On ne recommande aucun intervalle fixe entre les déclarations, sauf lorsque des critères liés à l'âge s'appliquent.

A. Normes médicales canadiennes pour le DDN : définition, critères et examens minimums

Recommandation A.1 : Critères cliniques minimums pour le DDN

Nous recommandons que les critères cliniques minimums suivants servent de norme médicale canadienne pour le DDN :

- Étiologie établie pouvant mener au décès neurologique en l'absence de conditions réversibles pouvant y ressembler.
- Coma profond sans réflexe et absence bilatérale de réflexes moteurs, à l'exception des réflexes spinaux.
- Absence d'activité du tronc cérébral définie par l'absence du réflexe de déglutition et du réflexe de toux, et absence bilatérale
 - du réflexe cornéen,
 - du réflexe photomoteur avec des pupilles de taille moyenne ou en mydriase,
 - de réflexes oculo-vestibulaires.
- Absence de réflexe respiratoire confirmée par le test d'apnée.
- Absence de facteurs confusionnels.

Considérations clés

- Pour poser le DDN, il faut d'abord qu'il y ait absence d'activité neurologique clinique et présence d'une cause immédiate connue qui est irréversible. Il doit y avoir des preuves cliniques ou neuro-radiologiques formelles d'un accident aigu du système nerveux central (SNC) menant à la perte irréversible de la fonction neurologique.
- Le coma profond sans réflexe sous-entend qu'il y a absence de mouvements spontanés et de mouvements contrôlés par le SNC, comme la fonction des nerfs crâniens, la réponse motrice à la douleur par médiation du SNC dans n'importe quel territoire, les convulsions et les réponses de décortication et de décérébration. Les réflexes et les mouvements d'ordre spinal peuvent persister.
- Minimum ne veut pas nécessairement dire minimal. «Minimal» désigne le moins que l'on puisse faire et constitue une valeur absolue. «Minimum» désigne la norme acceptable la plus basse, qui est relative, souvent placée au-dessus du minimal. La norme recommandée par le Forum établit les critères cliniques minimums pour le DDN.

Recommandation A.2 : Facteurs confusionnels

Nous recommandons qu'au moment de l'évaluation clinique du DDN, les facteurs confusionnels suivants empêchent le diagnostic clinique :

- Choc persistant.
- Hypothermie (température centrale < 34°C).
- Troubles métaboliques graves pouvant causer un coma qui pourrait être réversible.
- Anomalies métaboliques graves, comme une glycémie anormale, les perturbations électrolytiques (notamment celles du phosphate, du calcium et du magnésium), les erreurs innées du métabolisme et la dysfonction hépatique ou rénale, peuvent contribuer à l'état clinique du patient. Si l'étiologie primaire n'explique pas entièrement le tableau clinique et si, de l'avis du médecin traitant, l'anomalie métabolique peut jouer un rôle dans l'état du patient, il faut la corriger.
- Dysfonction des nerfs périphériques, dysfonction musculaire, ou blocage neuromusculaire pouvant expliquer l'absence de réaction motrice.
- Intoxications médicamenteuses graves sur le plan clinique (p. ex., alcool, barbituriques, sédatifs, hypnotiques). Des concentrations ou doses thérapeutiques d'anticonvulsivants, de sédatifs ou d'analgésiques n'empêchent toutefois pas de poser le diagnostic.

Considérations clés

- Les évaluations neurologiques peuvent ne pas être fiables au cours de la phase aiguë qui suit la réanimation après un arrêt cardiorespiratoire¹³. Dans le cas d'une atteinte cérébrale aiguë causée par ischémie-hypoxie, il faut attendre 24 heures après l'arrêt cardiorespiratoire pour procéder à l'évaluation clinique du DDN. On peut aussi procéder à un test auxiliaire (voir la recommandation A.6).
- Les facteurs confusionnels que l'on peut associer au DDN varient. Les médecins doivent donc évaluer ces facteurs confusionnels dans le contexte de l'étiologie primaire et de l'évaluation clinique. Si les données confondent les médecins, que ce soit dans l'absolu ou à cause d'opinions divergentes, ils ne doivent pas procéder au DDN. Le facteur décisif demeure le jugement clinique.

Recommandation A.3 : Température minimum

La température centrale du corps nécessaire pour appliquer les critères cliniques minimums (voir la recommandation A.1) devrait être de $\geq 34^\circ\text{C}$.

Considérations clés

- Il faut prendre la température par voie centrale, rectale ou œsophago-gastrique.
- La norme canadienne en vigueur de $32,2^\circ\text{C}$ était fondée sur des précédents⁷. La pertinence des données scientifiques et l'applicabilité de la norme précédente dans le contexte d'une atteinte cérébrale grave demeurent incertaines.
- En l'absence de données indiscutables, il a été décidé d'adopter 34°C comme norme rationnelle, sécuritaire

et réalisable. Cette décision repose sur la justification suivante :

- Idéalement, la température doit être le plus près possible de la normale, et c'est la température minimum à laquelle le test est valide.
- Il n'est pas difficile pour le médecin traitant de porter la température d'un patient de $32,2^\circ\text{C}$ à 34°C et cela pose peu de risques pour le patient.

Recommandation A.4 : Test d'apnée

Nous recommandons que les seuils à la fin du test d'apnée soient les suivants : $\text{PaCO}_2 \geq 60$ mm Hg (et ≥ 20 mm Hg au-dessus du niveau préalable au test d'apnée et) $\text{pH} \leq 7,28$. Ces seuils doivent être confirmés par une gazométrie artérielle.

Afin d'interpréter correctement un test d'apnée, le médecin responsable doit observer le patient pendant toute la durée du test pour exclure la présence d'effort respiratoire.

Considérations clés

- Pour optimiser le test d'apnée, il faut une période de préoxygénation et administrer par la suite de l'oxygène à 100 % par voie endotrachéale après avoir débranché le respirateur.
- Le corollaire suivant s'impose en cas de pneumopathie sévère : il faut interpréter avec prudence la validité du test d'apnée si le médecin est d'avis que les antécédents indiquent une insuffisance respiratoire chronique, si le patient répond seulement à des concentrations supérieures à la normales de gaz carbonique, ou s'il dépend de la stimulation par l'hypoxie. Si le médecin n'est pas sûr de la validité du test d'apnée, il doit administrer un test auxiliaire.

Recommandation A.5 : Intervalle entre les examens

Lorsque l'on procède à un deuxième examen, nous recommandons qu'il n'y ait pas d'intervalle précis entre les deux, quel que soit le mécanisme primaire de l'atteinte cérébrale.

Recommandation A.6 : Tests auxiliaires

Nous recommandons de procéder à un test auxiliaire lorsqu'il est impossible de répondre aux critères cliniques minimums définis dans la recommandation A.1. Il faut satisfaire au moins à deux critères cliniques précis avant de procéder à des tests auxiliaires :

- une étiologie établie capable de causer le décès neurologique en l'absence globale de conditions réversibles pouvant y ressembler, et
- coma profond sans réflexe.

Nous recommandons que tout test auxiliaire vise à démontrer l'absence de circulation sanguine intracrânienne afin d'établir le DDN.

Considérations clés

- Avant de procéder à un test auxiliaire, il faut corriger le choc persistant et l'hypothermie (voir la recommandation A.2).
- Il faut comprendre le terme «auxiliaire» comme signifiant un test qui remplace un autre examen que l'on ne peut ef-

fectuer pour une raison ou une autre. Il remplace la terminologie précédente, p. ex. «complémentaire» (qui s'ajoute à un test déjà effectué) ou «de confirmation» (confirme un test effectué auparavant).

- Selon les données existantes, qui ne sont toutefois pas définitives, il est possible de confirmer le DDN chez les patients qui reçoivent de fortes doses de barbituriques visant à provoquer un coma profond ou le silence électrocérébral comme traitement de l'hypertension intracrânienne réfractaire, s'ils répondent aux critères cliniques minimums (recommandation A.1), en démontrant l'absence de circulation sanguine intracrânienne¹⁴.
- L'annexe 3 présente une description des tests auxiliaires.

Recommandation A.7 : Concept et définition de la mort neurologique

Nous recommandons que le décès déterminé par des critères neurologiques soit défini comme la perte irréversible de la conscience, associée à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral (définies dans la recommandation A.1), y compris la capacité de respirer.

Considération clé

Le décès déterminé par des critères neurologiques peut être causé par l'hypertension intracrânienne, une lésion primaire directe du tronc cérébral, ou les deux. Dans les cas d'hypertension intracrânienne, un test auxiliaire démontrant l'absence de circulation intracrânienne confirme le décès lorsque l'on ne peut appliquer tous les critères cliniques de base (définis dans la recommandation A.1), ou si le tableau clinique n'est pas clair. Il n'existe aucun test auxiliaire satisfaisant pour confirmer le décès neurologique dans le cas d'une lésion primaire isolée du tronc cérébral.

Recommandation A.8 : Médecins déclarant le décès neurologique

Nous recommandons que le médecin qui déclare le décès neurologique ait au moins les compétences suivantes :

- Détenir un permis d'exercice valide dans l'administration canadienne en cause.
- Avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge des patients victimes d'une atteinte cérébrale grave et pour poser le DDN.

Dans le cas du DDN pour fin de don d'organes, nous recommandons que tout médecin qui a, avec le receveur éventuel, des liens susceptibles d'influencer son jugement ne participe aucunement au DDN.

Considérations clés

- Pour les fins de cette recommandation, un médecin titulaire d'un «permis d'exercice valide dans l'administration canadienne en cause»
 - détient un permis du Collège des médecins et chirurgiens ou de l'ordre de l'administration en cause;
 - n'est pas un médecin en formation;
 - n'a pas besoin d'un niveau particulier de spécialisation;

les omnipraticiens peuvent poser le DDN s'ils ont les compétences et les connaissances requises.

- Le pouvoir de poser le DDN ne peut être délégué.

Recommandation A.9 : Critères liés à l'âge

Nous recommandons que les normes A.1 à A.8 relatives au DDN s'appliquent aux nourrissons, aux enfants et aux adolescents avec les rajustements suivants.

Recommandations relatives au DDN pour les enfants et les adolescents

- Pour tous les enfants âgés d'un an ou plus (âge rajusté en fonction de l'âge gestationnel), il faut poser le DDN selon les normes établies au Forum. La loi exige que deux médecins posent le DDN aux fins de don d'organes, mais il n'y a pas d'intervalle fixe obligatoire, quel que soit le mécanisme primaire de l'atteinte cérébrale (voir la recommandation A.5).
- Les médecins qui posent le DDN doivent être des spécialistes qui ont les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge des enfants ou des adolescents victimes d'une atteinte cérébrale grave (voir la recommandation A.8).

Recommandations relatives au DDN pour les nourrissons âgés de 30 jours à un an (âge rajusté en fonction de l'âge gestationnel)

- Les critères cliniques minimums comprennent l'absence du réflexe oculo-céphalique, test qui peut être plus fiable que le réflexe oculo-vestibulaire chez les nourrissons à cause de l'anatomie particulière du canal auditif externe (voir la recommandation A.1).
- On recommande de répéter l'examen à un moment différent afin qu'il y ait confirmation indépendante par un autre médecin qualifié, sans égard au mécanisme primaire de l'atteinte cérébrale. Il est prudent de demander un examen indépendant à cause du manque de recherche et d'expérience collective sur la mort cérébrale dans ce groupe d'âge. Il n'y a pas d'intervalle minimum recommandé entre les deux déclarations. En cas d'incertitude ou s'il y a des facteurs confusionnels qu'il est impossible de faire disparaître, on peut prolonger l'intervalle selon le jugement du médecin, ou procéder à un test auxiliaire démontrant l'absence de circulation intracrânienne.
- Les médecins qui posent le DDN doivent être des spécialistes possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge des nourrissons victimes d'une atteinte cérébrale grave (voir la recommandation A.8).

Considérations clés

- Il faudrait entreprendre des études pour évaluer la nécessité de ce deuxième examen par rapport aux risques (p. ex., risque de répéter le test d'apnée, délais qui ont une incidence sur le stress pour la famille et la stabilité du donneur).
- On a abordé dans un forum distinct les recommandations relatives au DDN chez les nouveau-nés de moins de 30 jours.

Recommandations en néonatalogie

Le Groupe de référence en néonatalogie recommande que toutes les normes relatives au DDN établies au Forum soient acceptées, avec les réserves et rajustements suivants :

Recommandations relatives au DDN pour les nouveau-nés âgés de moins de 30 jours :

- Les normes s'appliquent aux nouveau-nés qui ont plus de 36 semaines de gestation au moment du décès.
- Le DDN est un diagnostic clinique, c'est-à-dire que les critères cliniques l'emportent.
- Les critères cliniques minimums incluent l'absence du réflexe oculo-céphalique et du réflexe de succion.
- La température minimum doit être une température centrale de 36°C ou plus.
- Il doit s'écouler au moins 48 heures entre la naissance et la première déclaration.
- Il faut deux déclarations, et il doit s'écouler au moins 24 heures entre les examens.
- Il faut procéder à des tests auxiliaires qui démontrent l'absence de circulation intracrânienne lorsque qu'on ne peut observer un des critères cliniques minimums ou que des facteurs confusionnels persistent.
- Les médecins qui posent le DDN doivent être des spécialistes possédant les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge des nouveau-nés victimes d'une atteinte cérébrale grave et pour déterminer qu'il y a un décès selon des critères neurologiques.

Considérations clés

- Les antécédents cliniques (p. ex., dates et échographies prénatales) et un examen physique doivent appuyer l'exactitude de l'âge gestationnel. L'incapacité de confirmer que l'âge gestationnel dépasse 36 semaines doit empêcher de poser le DDN.
- Les seuils de température plus élevés recommandés reflètent l'incertitude relative aux effets de l'hypothermie sur les fonctions neurologiques du nouveau-né et le fait qu'il est facile de normaliser la température d'un nouveau-né.
- Il faut attendre 48 heures après la naissance avant d'établir le DDN parce que le pronostic neurologique d'une atteinte cérébrale grave est moins certain au cours des deux premiers jours de la vie.
- Il faudrait effectuer des études prospectives pour confirmer la nécessité d'attendre 24 heures entre les deux diagnostics.

B. Représentation du DDN : incidence, déclaration et aspects juridiques

Recommandation B.1 : Moment légal du décès

Nous recommandons que le moment légal du décès soit celui du premier diagnostic du décès neurologique.

Recommandation B.2 : Déclaration

Nous recommandons que le DDN soit déclaré lorsqu'il est posé.

Considération clé

Il n'y a pas actuellement de mécanisme de déclaration de l'incidence du DDN au Canada. Vu qu'il faut qu'un DDN soit posé pour qu'il y ait des données d'organes, il faut saisir ces données pour faciliter l'analyse des statistiques sur le don d'organes.

Recommandation B.3 : Mécanismes de déclaration

Nous recommandons que le DDN soit déclaré par le certificat de décès et que les hôpitaux soient tenus d'acheminer ces renseignements aux organismes compétents, comme l'Institut canadien d'information sur la santé.

Considérations clés

- Les médecins devraient être tenus de déclarer le décès neurologique au moyen d'un mécanisme unique.
- Le certificat médical de décès devrait comprendre une rubrique précise sur la déclaration du DDN. Si la partie du certificat relative au DDN n'est pas remplie, il faut renvoyer le certificat au médecin pour qu'il la remplisse.

Recommandation B.4 : Aspects juridiques

Nous recommandons que les exigences médicales canadiennes concernant le DDN (déterminées au cours du forum) soient intégrées aux normes médicales et aux guides de pratique.

Considération clé

Les pratiques hospitalières reliées au DDN varient d'un bout à l'autre du Canada. Il faut les harmoniser (p. ex., au moyen de l'agrément) avec les normes médicales et les guides de pratique relatifs au DDN.

C. Atteinte cérébrale grave : de l'urgence aux soins intensifs

Recommandation C.1 : Détermination du DDN

Nous recommandons que tous les patients présentant des signes de décès neurologique fassent l'objet d'une évaluation formelle à cet égard, à moins que cela n'ait aucune conséquence sur l'établissement d'un pronostic ou la prise en charge de ces patients, y compris les soins de fin de vie (voir la recommandation C3).

Recommandation C.2 : De l'urgence aux soins intensifs — évolution des traitements de protection neurologique

Nous recommandons que tous les patients victimes d'une atteinte cérébrale grave qui pourraient bénéficier de traitements, de l'établissement d'un pronostic ou de soins optimaux de fin de vie aux soins intensifs aient accès à ces services.

Considérations clés

- Il faut tenir compte des désirs des patients et de leur famille : désirs manifestés au cours de consultations cliniques, dans des directives préalables, sur une carte de donneur ou à un registre de donneurs.
- On entend par soins intensifs les soins dispensés à l'unité en cause et non les soins intensifs prodigués à l'urgence.
- Il faut garantir l'accès à l'unité de soins intensifs pour les patients victimes d'une atteinte cérébrale grave tout en préservant aussi l'accès à l'unité pour tout autre patient dont l'état est critique.
- Il faut tenir compte des enjeux sociétaux et liés aux ressources.
- Les cliniciens doivent avoir une certaine souplesse décisionnelle.

Recommandation C.3 : Soins en fin de vie

Nous recommandons que dans le cas des patients qui meurent à la suite d'une atteinte cérébrale grave et qui sont admissibles, les soins postmortem standards comprennent l'option de don d'organes et de tissus.

Cet article a été critiqué par des pairs.

De l'Unité de soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Qué.) – Shemie; Soins intensifs aux adultes, Hôpital Foothills, Université de Calgary, Calgary (Alb.) – Doig; Faculté de droit, Centre mixte de bioéthique, Université de Toronto (Ont.) – Dickens; Centre d'éthique de la santé John-Dossetor et Département de pédiatrie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.) – Byrne; Unité néonatale de soins intensifs, Hôpital Stollerey pour enfants – Byrne; Université Dalhousie, Centre des sciences de la santé Queen-Elizabeth II, Halifax (N.-É.) – Rocker; Unité des soins intensifs – Traumatologie et neurochirurgie, Hôpital St. Michael's, Université de Toronto, Toronto (Ont.) – Baker; Département de médecine des soins critiques, Centre des sciences de la santé Sunnybrook and Women's College, Université de Toronto, Toronto (Ont.) – Guest; Médecine d'urgence, Hôpital St. Michael's, Toronto (Ont.) – Cass; USI, Centre de santé des enfants et des femmes de la Colombie-Britannique, Vancouver (B.-C.) – Jefferson; Hôpital et Institut de neurologie de Montréal, Université McGill, Montréal (Qué.) – Teitelbaum; Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Université de Montréal, Montréal (Qué.) – Teitelbaum; Réseau Trillium pour le don de vie – Baker, Guest; Société canadienne de soins intensifs – Shemie, Doig, Rocker, Baker; Conseil canadien pour le don et la transplantation – Shemie, Doig, Young; Société canadienne de neurochirurgie – Wheelock; Société canadienne des anesthésiologistes – Baker; Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique – Seland; Association canadienne des médecins d'urgence – Cass; Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs – Jefferson; Association canadienne de transplantation – Young; Groupe canadien de soins neuro-intensifs – Teitelbaum.

Intérêts concurrents : Aucun déclaré.

Remerciements : Ces recommandations ont reçu l'aval des organismes suivants : Société canadienne de soins intensifs, Association canadienne des médecins d'urgence, Société canadienne de neurochirurgie (recommandations A et B), Société canadienne de neurologie, Groupe canadien de soins neuro-intensifs, Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada, Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs, Association canadienne de transplantation, Société canadienne de transplantation, Québec-Transplant, Réseau Trillium pour le don de vie et son Groupe consultatif sur les soins intensifs, Programmes HOPE de l'Alberta, Programme OPEN de Terre-Neuve-et-Labrador, Transplant

Atlantic, New Brunswick Transplant et le Conseil canadien pour le don et la transplantation.

Les auteurs reconnaissent l'aide financière reçue du Conseil canadien pour le don et la transplantation et le processus de consultation pris en charge par Strachan Tomlinson and Associates.

RÉFÉRENCES

1. Wijdicks EF. Brain death worldwide: accepted fact but no global consensus in diagnostic criteria. *Neurology* 2002;58(1):20-5.
2. Shemie SD. Variability of brain death practices. *Crit Care Med* 2004;32(12):2564-5.
3. Powner DJ, Hernandez M, Rives TE. Variability among hospital policies for determining brain death in adults. *Crit Care Med* 2004;32(6):1284-8.
4. Mejia RE, Pollack MM. Variability in brain death determination practices in children. *JAMA* 1995; 274(7):550-3.
5. Chang MY, McBride LA, Ferguson MA. Variability in brain death declaration practices in pediatric head trauma patients. *Pediatr Neurosurg* 2003;39(1):7-9.
6. Canadian Congress Committee on Brain Death. Death and brain death: a new formulation for Canadian medicine. *JAMC* 1988;138(5):405-6.
7. Groupe canadien de soins neuro-intensifs. Guidelines for the diagnosis of brain death. *J Can Sci Neurol* 1999;26(1):64-6.
8. The Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters for determining brain death in adults (déclaration sommaire). *Neurology* 1995;45(5):1012-4.
9. Burke K. *Legal foundations for the neurological determination of death*. Edmonton : Conseil canadien pour le don et la transplantation; 2003.
10. Barron LB, Shemie SD, Doig C. *A review of literature on the neurological determination of death*. Edmonton : Conseil canadien pour le don et la transplantation; 2003.
11. Hornby KH, Shemie SD. *Survey and analysis of hospital-based brain death guidelines in Canada*. Edmonton : Conseil canadien pour le don et la transplantation; 2003.
12. Centre de recherche Decima. *Survey of Canadian critical care and neuroscience physicians on severe brain injury, brain death and organ donation*. Edmonton : Conseil canadien pour le don et la transplantation; 2003.
13. Booth CM, Boone RH, Tomlinson G, Detsky AS. Is this patient dead, vegetative, or severely neurologically impaired? Assessing outcome for comatose survivors of cardiac arrest. *JAMA* 2004;291(7):870-9.
14. López-Navidad A, Caballero F, Domingo P, et al. Early diagnosis of brain death in patients treated with central nervous system depressant drugs. *Transplantation* 2000;70(1):131-5.
15. Guidelines for the determination of death. Report of the medical consultants on the diagnosis of death to the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *JAMA* 1981;246(19):2184-6.
16. Wilkening M, Louvier N, D'Athys P, Freysz M. [Validity of cerebral angiography via venous route in the diagnosis of brain death.] *Bull Acad Natl Med* 1995;179(1):41-8. Article en français.
17. Wieler H, Marohl K, Kaiser KP, Klawki P, Frossler H. Tc-99m HMPAO cerebral scintigraphy. A reliable, noninvasive method for determination of brain death. *Clin Nucl Med* 1993;18(2):104-9.
18. Spieth ME, Ansari AN, Kawada TK, Kimura RL, Siegel ME. Direct comparison of Tc-99m DPTA and Tc-99m HMPAO for evaluating brain death. *Clin Nucl Med* 1994;19(10):867-72.
19. Bonetti MG, Ciritella P, Valle V, Perrone E. 99mTc HM-PAO brain perfusion SPECT in brain death. *Neuroradiology* 1995;37(5):365-9.
20. Ducrocq X, Braun M, Debouverie M, et al. Brain death and transcranial Doppler: experience in 130 cases of brain dead patients. *J Neurol Sci* 1998;160(1):41-6.
21. A definition of irreversible coma : report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain death. *JAMA* 1968;205(6):337-40.
22. Young GB, Shemie SD, Doig C, et al. The role of ancillary tests in the neurological determination of death. *J Can Anesth* 2006; sous presse.

Correspondance : Dr Sam D. Shemie, Unité de soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Québec) H3H 1P3 (courriel : sam.shemie@muhc.mcgill.ca).

Demandes de réimpressions : M^{me} Kimberly Young, Conseil canadien pour le don et la transplantation, 1702-8215 112 St., Edmonton AB T6G 2C8 (téléphone : 780 409-5652; courriel : kimberly.young@ccdt.ca).

Annexe 1 : Participants au Forum

Groupe de référence en pédiatrie (GRP) et Groupe de référence en néonatalogie (GRN)

D^r Natalie Anton (GRP et GRN), Pédiatre intensiviste, Division des soins intensifs pédiatriques, Hôpital Stollery pour enfants, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); D^r Keith Barrington (GRN), Société canadienne de soins intensifs; chef de la néonatalogie, Hôpital Royal Victoria, Centre de santé de l'Université McGill, Montréal (Qc); D^r Paul Byrne (GRP et GRN), Directeur intérimaire, Centre d'éthique de la santé John-Dossetor; professeur clinicien, Département de pédiatrie, Université de l'Alberta; directeur clinicien, Unité néonatale des soins intensifs, Hôpital Stollery pour enfants, Edmonton (Alb.); D^r Catherine Farrell (GRP et GRN), Pédiatre intensiviste, Département de pédiatrie, Hôpital Sainte-Justine; professeure clinicienne agrégée, Université de Montréal, Montréal (Qc); Cecil Hahn (GRN), Société canadienne de soins intensifs; Division de neurologie, Hôpital Boston Children's, Université Harvard, Boston (Mass.); Jonathan Hellmann (GRN), Division de néonatalogie, Hôpital pour enfants malades, Université de Toronto, Toronto (Ont.); M^{me} Karen Hornby (GRP et GRN), Infirmière coordonnatrice de la recherche, Unité des soins intensifs, Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Qc); D^r James Hutchison (GRP), Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs; directeur de l'éducation, Département de médecine de soins intensifs, Hôpital pour enfants malades; scientifique, Institut de recherche de l'Hôpital pour enfants malades; professeur agrégé, Faculté de médecine, Université de Toronto, Toronto (Ont.); M^{me} Lisa McCarthy (GRP et GRN), Coordinatrice, Programme de don d'organes, Département de médecine de soins intensifs, Hôpital pour enfants malades; coordinatrice du programme de dons d'organes à l'hôpital, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ont.); Association canadienne de transplantation; Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs; D^r Sam D. Shemie (président du forum, (GRP et GRN), Soins intensifs en pédiatrie, Hôpital de Montréal pour enfants; professeur agrégé de pédiatrie, Université McGill, Montréal (Qc); membre honoraire du personnel, Département de médecine de soins intensifs, Hôpital pour enfants malades; professeur agrégé de pédiatrie, Université de Toronto, Toronto (Ont.); D^r Michael Shevell (GRP et GRN), Professeur agrégé, Département de neurologie-neurochirurgie et de pédiatrie, et membre associé, Département de génétique humaine, Université McGill; médecin traitant, Division de neurologie pédiatrique; Hôpital de Montréal pour enfants, Centre universitaire de santé McGill, Montréal (Qc); président, Association canadienne de neurologie pédiatrique; président, Comité d'éthique, Société de neurologie pédiatrique; membre, Conseil de direction, Association internationale de neurologie pédiatrique

Groupe des recommandations issues du Forum

D^r Andrew Baker, Directeur médical, Soins intensifs - Traumatologie et neurochirurgie, Hôpital St. Michael's, Université de Toronto, Toronto (Ont.); président, Comité consultatif clinique, Réseau Trillium pour le don de vie; Société canadienne de soins intensifs; Société canadienne des anesthésiologistes; D^r Paul Byrne, Directeur intérimaire, Centre d'éthique de la santé John-Dossetor, Université de l'Alberta; directeur clinicien, Unité néonatale des soins intensifs, Hôpital Stollery pour enfants; professeur clinicien; Département de pédiatrie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); D^r Dan Cass, Chef de la médecine d'urgence, Hôpital St. Michael's, Université de Toronto, Toronto (Ont.); Association canadienne des médecins d'urgence; D^r Bernard Dickens, Professeur, Faculté de droit, Université de Toronto, Toronto (Ont.); D^r Christopher Doig, Unité de soins intensifs multisystémiques, Hôpital Foothills, Département des soins intensifs, Université de Calgary, Calgary (Alb.); président, Comité des dons, Conseil canadien pour le don et la transplantation; Société canadienne de soins intensifs; D^r Cameron Guest, Directeur médical, Réseau Trillium pour le don de vie; chef, Département de médecine des soins intensifs, Centre des sciences de la santé Sunnybrook and Women's College; professeur adjoint; Médecine des soins intensifs et anesthésie, Université de Toronto, Toronto (Ont.); M^{me} Rosella Jefferson, Unité des soins intensifs, Centre de la santé des enfants et des femmes de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.); membre et présidente sortante, Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs; D^r Graeme Rucker, Professeur agrégé de médecine, Université Dalhousie; Programme de soins intensifs, Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); président, Société canadienne de soins intensifs; D^r T. Peter Seland, Sous-registraire (éthique), Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.); D^r Sam D. Shemie (président du forum), Unité des soins intensifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants; professeur agrégé de pédiatrie; Université McGill, Montréal (Qc); membre honoraire du personnel, Département de médecine de soins intensifs, Hôpital pour enfants malades; professeur agrégé de pédiatrie, Université de Toronto, Toronto (Ont.); D^r Jeanne Teitelbaum, Professeure agrégée de neurologie et de soins intensifs, Hôpital et Institut de neurologie de Montréal, Université McGill; professeure agrégée de neurologie et de soins intensifs, Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Université de Montréal Montréal (Qc); Société canadienne de neurologie; Groupe canadien de soins neuro-intensifs; coauteure, Lignes directrices canadiennes sur les soins neuro-intensifs; D^r Brian Wheelock, Division de neurochirurgie, Université Dalhousie, Corporation des sciences de la santé de l'Atlantique, Saint John (Nouveau-Brunswick); M^{me} Kimberly Young, Présidente sortante, Société canadienne de neurochirurgie; analyste principale de programme, Conseil canadien pour le don et la transplantation, Santé Canada, Edmonton (Alb.); gestionnaire de projet du Forum «De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique»;

Autres participants au Forum

M. Abram Almeda, Directeur général, Soins actifs et tertiaires, Ministère de la Santé de la Nouvelle-Écosse, Halifax (Nouvelle Écosse); D^r Simon Avis, Président, Conférence des coroners en chef et des médecins légistes en chef du Canada, Terre-Neuve-et-Labrador, Centre des sciences de la santé, Saint John's (T.-N.-L.); D^r Len Baron, Clinicien chargé de cours, Département d'anesthésie, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); M. Bill Barrable, Directeur général provincial, Société de transplantation de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.); M. David Baxter, Directeur général, Institut Urban Futures, Vancouver (C.-B.); D^r François Bélanger, Président, Association canadienne des médecins d'urgence; D^r Philip Belitsky, Directeur, Service de transplantation, Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); Conseil canadien pour le don et la transplantation; M. Max Bishop, Coordonnateur provincial, Programme de dons d'organes, Health Care Corp., Saint John's (T.-N.-L.); D^r Darrell Boone, Chirurgie générale, Traumatologie et soins intensifs, Centre des sciences de la santé, Université Memorial, Saint John's (T.-N.-L.); Société canadienne de soins intensifs; D^r Ross Brown, Chirurgien traumatologue, Services de traumatologie, Vancouver (C.-B.); Association canadienne de traumatologie; M^{me} Sonya Canzian, Association canadienne soins palliatifs, Association canadienne de soins palliatifs, Ottawa (Ont.); M^{me} Mance Clérout, Directrice générale, Québec-Transplant, Montréal (Qc); Association canadienne

suite au verso

de transplantation; D^r Réal Cloutier, Inspecteur-enquêteur et secrétaire, Comité de transplantation, Collège des médecins du Québec, Montréal (Qc); D^r Louise Dion, Médecin-conseil principale, Association canadienne de protection médicale, Ottawa (Ont.); D^r Peter Dodek, Chef des opérations médicales, Soins intensifs, Hôpital St. Paul's, Vancouver (C.-B.); Société canadienne de soins intensifs; D^r Graeme Dowling, Médecin légiste en chef de l'Alberta, Bureau du médecin légiste, Edmonton (Alb.); D^r Chris Ekong, Neurochirurgien, Société canadienne de neurochirurgie; M^{me} Raffaele Forcione, Coordinatrice des dons d'organes, Québec-Transplant, Montréal (Qc); D^r Richard Fox, Neurochirurgien, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); Société canadienne de neurochirurgie; M^{me} Susan Fox, Analyste principale, Conseil canadien pour le don et la transplantation, Edmonton (Alb.); M^{me} Lori Garchinski, Présidente, Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs; M^{me} Liz Anne Gillham-Eisen, Gestionnaire, Unité des cellules, tissus et organes, Division de la politique et de la promotion, Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques, Santé Canada, Ottawa (Ont.); M. Clay Gillrie, Membre du conseil d'administration et directeur provincial, Groupe des infirmières et infirmiers urgentistes de la Colombie-Britannique; Affiliation nationale des infirmières et infirmiers d'urgence; D^r Peter Glynn, Expert-conseil en soins de santé, Kingston (Ont.); D^r Robert Gordon, Gestionnaire, Programme de transplantation d'organes multiples, Centre des sciences de la santé de London, London (Ont.); D^r Peter Gorman, Société canadienne de neurochirurgie; neurochirurgien, Hôpital de Moncton, Moncton (Nouveau-Brunswick); M^{me} Lisa Goulet, Advanced Nurse Practitioners; infirmière clinicienne, Dons d'organes et de tissus, Centre de santé de l'Université McGill, Montréal (Qc); D^r Tim Graham, Médecin d'urgence, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); Association canadienne des médecins d'urgence; M^{me} Nora Hammell, Directrice de la politique des soins infirmiers, Association des infirmières et infirmiers du Canada, Ottawa (Ont.); D^r David Hollomby, Professeur Richard-Ivey et directeur, Département de médecine, Université Western Ontario, London (Ont.); D^r Chris Honey, Neurochirurgien, Société canadienne de neurochirurgie; D^r Draga Jichici, Société canadienne de neurologie; professeur adjoint de médecine, Département de médecine et de neurochirurgie en soins intensifs, Université McMaster, Hamilton (Ont.); D^r David Johnson, Société canadienne de neurologie; Division des soins intensifs, Université de l'Alberta, Edmonton (Alb.); M^{me} Nora Johnston, Chef d'équipe de projet, Direction générale des stratégies sur la santé des populations, Santé et Mieux-être Alberta, Edmonton (Alb.); M^{me} Catherine Jones, Coordinateurs en traumatologie du Canada; gestionnaire de la traumatologie pour la région Northshore Coast Garibaldi de Vancouver, Hôpital Lions Gate, Vancouver (C.-B.); M. Darwin Kealey, Président-directeur général, Réseau Trillium pour le don de vie, Toronto (Ont.); D^r Suneel Khetarpal, Professeur adjoint de chirurgie, Université McGill, Hôpital général de Montréal, Montréal (Qc); Association canadienne de traumatologie; D^r Stephan Langevin, Anesthésiologiste-intensiviste, Département d'anesthésie, Hôpital de l'Enfant-Jésus, Québec (Qc); Société canadienne de soins intensifs; Société des intensivistes du Québec; D^r Donald H. Lee, Société canadienne de neurologie; neuroradiologue, Centre des sciences de la santé de London, London (Ont.); M^{me} Grace MacConnell, Membre du conseil d'administration, Association canadienne des infirmiers et infirmières en soins intensifs; M^{me} Heather MacDonald, Infirmière clinicienne spécialisée, Soins intensifs, Centre des sciences de la Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); Association canadienne de transplantation; M. Neil MacDonald, Directeur, Santé et Mieux-être Alberta, Edmonton (Alb.); M^{me} Caroline McGarry-Ross, Infirmière urgentiste, Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); infirmière volante, EHS LifeFlight; Affiliation nationale des infirmières et infirmiers d'urgence; M^{me} Florence Miller, Infirmière en soins intensifs médicaux-chirurgicaux-neurologiques, Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); Association canadienne des infirmières et infirmiers en sciences neurologiques; D^r Rick Moulton, Société canadienne de neurochirurgie; neurochirurgien, Hôpital St. Michael's, Toronto (Ont.); M^{me} Dawnelda Murray, Coordinatrice des donneurs en soins intensifs, Santé Capital, Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II, Halifax (N.-É.); D^r Joe Pagliarello, Directeur médical, Soins intensifs aux adultes, Programme de dons d'organes et de tissus, Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa, Ottawa (Ont.); Société canadienne de soins intensifs; D^r Merrill A. Pauls, Médecin, Collège des médecins de famille du Canada; M^{me} Jeanette Pearce, Coordinateurs en traumatologie du Canada; coordinatrice régionale en traumatologie pédiatrique, Hôpital de l'Alberta pour enfants, Edmonton (Alb.); D^r Daryl Pullman, Société canadienne de bioéthique; professeur agrégé d'éthique médicale, Université Memorial, Saint John's (T.-N.-L.); D^r Roy Purssell, Chef, Département de médecine d'urgence, Hôpital Vancouver General, Université de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.); Association canadienne des médecins d'urgence; D^r Donna Radmanovich, Experte-conseil en soins médicaux, Santé et Mieux-être Alberta, Edmonton (Alb.); D^r Kesava Reddy, Université McMaster, Hamilton (Ont.); Société canadienne de neurochirurgie; M^{me} Darlene Schindel, Coordinatrice des soins infirmiers neurochirurgicaux, Association canadienne des infirmières et infirmiers en sciences neurologiques; D^r Peter Seland, Registraire adjoint (Éthique), Collège des médecins et chirurgiens de la Colombie-Britannique, Vancouver (C.-B.); D^r Michael Sharpe, Professeur agrégé, Département d'anesthésie, Centre des sciences de la santé de London, London (Ont.); Société canadienne de transplantation; Société canadienne de soins intensifs; M^{me} Heather Stoyles, Infirmière aux soins intensifs médicaux-chirurgicaux-neurologiques, Association canadienne des infirmières et infirmiers en sciences neurologiques; M. Michael Strofolino, Président, 50 Excel; président sortant et chef de la direction, Hôpital pour enfants malades; M^{me} Jennifer Thomas, Rédactrice adjointe (Affaires scientifiques), *Journal de l'Association médicale canadienne*, Ottawa (Ont.); M^{me} Françoise Verville, Infirmière et coordinatrice des transplantations, Affiliation nationale des infirmières et infirmiers d'urgence; M. Joseph Volpe, Député fédéral d'Eglinton-Lawrence; ancien président, Comité permanent de la santé pour le rapport *Le don et la transplantation d'organes : une approche canadienne*; D^r Ian Walker, Association canadienne des médecins d'urgence; médecin membre du personnel, Département régional de médecine d'urgence de Calgary, Edmonton (Alb.); M. Greg Webster, Registre canadien du remplacement d'organes; gestionnaire, Registres cliniques, Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Ottawa (Ont.); D^r Kim Wiebe, Société canadienne de soins intensifs; professeure adjointe, Département de médecine interne, Université du Manitoba, Winnipeg (Man.); D^r Eelco F. Wijdicks, Directeur médical, Soins intensifs; en neurologie-neurochirurgie; professeur de neurologie; Faculté de médecine Mayo, Rochester (Minnesota); D^r Gordon Wood, Société canadienne de soins intensifs; intensiviste, Hôpital Victoria General, Victoria (C.-B.); D^r Barrie Woodhurst, Société canadienne de neurochirurgie; neurochirurgien, Hôpital Vancouver General, Vancouver (C.-B.); M^{me} Maggie Wylie, Directrice, Conseil canadien pour le don et la transplantation, Edmonton (Alb.); D^r Bryan Young, Société canadienne de neurologie; professeur de neurologie, ancien président, Groupe des soins neuro-intensifs, Université de Toronto, Toronto (Ont.); M^{me} Bonnie Zabirka, Coordinateurs de la traumatologie du Canada; coordinatrice de la traumatologie, Hôpital régional de Thunder Bay, Thunder Bay (Ont.)

Experts-conseils

Strachan Tomlinson and Associates; Recherche : Paul Tomlinson; Animation : Dorothy Strachan; Gestion de projet : Peter Ashley

Annexe 2 : Principaux termes

Mort cérébrale

- La mort cérébrale est l'expression la plus courante utilisée dans les publications médicales, infirmières et générales. Elle se fonde sur le concept de la perte complète et irréversible de la fonction cérébrale. Les lignes directrices du Groupe canadien de soins neuro-intensifs⁷ définissent ainsi la mort cérébrale : «Perte de conscience irréversible associée à la perte totale des fonctions du tronc cérébral, y compris la capacité de respirer. La mort cérébrale équivaut à la mort de la personne, même si le cœur continue de battre et que les fonctions de la moelle épinière peuvent persister.» (Les membres du Forum ont adopté cette définition comme celle de la mort déterminée neurologiquement [voir la recommandation A.7].) La Commission du président sur l'étude des problèmes d'éthique en médecine et recherche biomédicale et comportementale (É.-U.)¹⁵ définit la mort cérébrale comme suit : «L'arrêt irréversible de toutes les fonctions cérébrales, y compris celles du tronc cérébral. Le diagnostic clinique de mort cérébrale équivaut à la perte irréversible de toutes les fonctions du tronc cérébral.»
- Dans le contexte canadien, même si la mort cérébrale est un concept accepté, sa définition manque de clarté. Les distinctions entre la mort du tronc cérébral (définition utilisée au Royaume-Uni) et la mort cérébrale complète (définition américaine) ne sont pas claires au Canada.
- Le processus suivi pour établir la mort cérébrale au Canada est précisé dans la loi, où il est conseillé d'agir «selon les normes généralement reconnues de la médecine». Le Forum visait à définir clairement et à normaliser «les pratiques médicales reconnues».

Décès neurologique

- Expression semblable celle de mort cérébrale, mais qui n'est pas d'usage courant.

Diagnostic du décès neurologique (DDN)

- Processus et procédure suivis pour déclarer qu'une personne est décédée. Le DDN (voir la recommandation A.7) ne constitue pas une nouvelle définition de la mort, mais plutôt l'aboutissement d'un processus clair et normalisé visant à déterminer qu'il y a décès selon des critères neurologiques ou cérébraux. Pour le Forum, le terme «DDN» a remplacé l'expression «mort cérébrale».
-

Annexe 3 : Tests auxiliaires

On considère que la démonstration de l'absence de circulation intracrânienne constitue la norme comme test auxiliaire pour le DDN. Les techniques d'imagerie actuellement validées sont l'angiographie cérébrale¹⁶ et la scintigraphie cérébrale¹⁷. Nous reconnaissons que d'autres techniques d'imagerie de la circulation cérébrale pourront se perfectionner ou évoluer, mais pour l'instant, on ne peut les recommander. Les électro-encéphalogrammes ne sont plus recommandés comme test auxiliaire, compte tenu des limites, comme on le verra ci-dessous.

Tests auxiliaires recommandés

Angiographie cérébrale

Il faut obtenir un angiogramme sélectif avec produit de contraste permettant de visualiser les quatre vaisseaux de la circulation cérébrale antérieure et postérieure. Il y a arrêt circulatoire cérébral lorsque la pression intracrânienne dépasse la pression artérielle systolique. La circulation dans la carotide externe devrait être évidente et il peut y avoir opacification du sinus supérieur. L'angiographie exige une expertise technique et elle est pratiquée au département de radiologie, ce qui oblige à transporter un patient qui peut être instable. On a décrit la perforation artérielle et des complications reliées aux cathéters. Le produit de contraste peut provoquer des réactions idiosyncratiques et entraîner des dommages aux organes périphériques, comme l'insuffisance rénale.

Techniques d'imagerie aux radionucléides

La scintigraphie cérébrale (par perfusion) pour la confirmation de la mort cérébrale est généralement acceptée depuis des années. Au cours des dix dernières années, on a étudié en détail de nouveaux produits radiopharmaceutiques, en particulier le Tc-99m hexaméthylpropylène-amine oxime (Tc-99m HMPAO), qui permettent de mieux visualiser la circulation intracrânienne dans la fosse postérieure et le tronc cérébral^{17,18}. Le Tc-99m HMPAO est liposoluble, franchit la barrière hémato-encéphalique et donne de l'information sur la circulation artérielle cérébrale et l'absorption de traceurs dans le tissu cérébral perfusé. Les caméras gamma traditionnelles utilisées pour cette technique sont fixes et obligent à transférer le patient pour l'examen, mais les technologies plus récentes sont portables et permettent d'effectuer les examens au chevet.

Tests auxiliaires en évolution*

Échographie Doppler transcrânienne

À l'aide d'un doppler pulsé, on évalue par échographie les artères intracérébrales des deux côtés, y compris les artères vertébrales ou basilaires. Chez les patients en état de mort cérébrale, on constate une absence ou une inversion de la circulation diastolique, ou de petits pics systoliques²⁰. Cette technique avantageusement non effractive et portable exige toutefois une expertise clinique considérable pour être appliquée comme il se doit. En outre, elle n'est pas facilement disponible et n'est pas encore suffisamment validée.

Imagerie par résonance magnétique (IRM)

L'angiographie par résonance magnétique est prometteuse, mais elle n'est pas facilement accessible et n'est pas encore suffisamment validée.

L'Électroencéphalographie (EEG)

L'EEG est facilement accessible dans la plupart des centres médicaux des soins tertiaires du monde entier et elle sert depuis longtemps de test complémentaire pour la mort cérébrale²¹. Elle peut être pratiquée au chevet, mais présente des limites importantes²². L'EEG détecte l'activité électrique corticale, mais ne peut détecter la fonction du tronc cérébral ni la fonction cérébrale profonde. La grande sensibilité nécessaire pour détecter l'activité cérébrale peut entraîner la détection d'interférence électrique causée par les nombreux appareils d'usage courant aux soins intensifs. L'hypothermie, l'administration de médicaments et les troubles métaboliques ont aussi un effet important sur l'EEG, ce qui en diminue l'utilité clinique. L'EEG n'est plus recommandée comme test auxiliaire.

* Un forum de suivi, qui doit avoir lieu vers la fin de 2006, abordera la question des tests auxiliaires tels que angiographie par résonance magnétique (angio IRM) ou l'angiographie par tomographi (angio CT).

Annexe 4 : Listes de contrôle servant à poser le diagnostic du décès neurologique

Définitions et notes

Définitions de l'âge Les «enfants» ont de 1 à 18 ans.
Les «nourrissons» ont de 30 jours à 1 an (corrigé de l'âge gestationnel);
Les «nouveau-nés à terme» ont de 36 semaines de gestation à 29 jours (corrigé de l'âge gestationnel).

Principes généraux **La première déclaration de décès marque le moment légal du décès.** Selon les lois en vigueur, aux fins d'un don d'organes après la mort, le décès doit être déclaré par deux médecins. Les déclarations peuvent être simultanées. Si elles ont lieu à des moments différents, il faut toutefois procéder à un examen clinique complet comprenant un test d'apnée pour chaque déclaration. On ne recommande aucun intervalle précis entre les examens, quelle que soit l'étiologie primaire.

Dans le cas des nourrissons et des nouveau-nés à terme, la première et la deuxième déclarations, confirmées par un examen clinique complet comprenant un test d'apnée, doivent être effectuées par deux médecins à des moments différents. Pour les nourrissons, il n'y a pas d'intervalle précis, quelle que soit l'étiologie primaire. Pour les nouveau-nés à terme, le premier examen doit avoir lieu au moins 48 heures après la naissance, et le deuxième, au moins 24 heures plus tard, quelle que soit l'étiologie primaire.

Médecins déclarant le décès neurologique Les médecins déclarant le décès neurologique doivent au moins détenir un permis d'exercice valide dans l'administration canadienne en cause, ce qui exclut les médecins en formation. Le pouvoir de poser le DDN ne peut être délégué. Les médecins doivent avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour prendre en charge des patients victimes d'une lésion cérébrale grave et pour poser le DDN dans le groupe d'âge pertinent. Dans le cas du DDN pour fin de don d'organes, le médecin qui a, avec un patient en attente d'une transplantation, des liens susceptibles d'influencer son jugement doit s'abstenir de participer au DDN.

Critères cliniques minimums **Étiologie établie :** Absence clinique de fonctions neurologiques et présence d'une cause immédiate connue et irréversible. Il doit y avoir des preuves cliniques ou neuroradiologiques formelles d'un accident aigu du système nerveux central (SNC) menant à la perte irréversible de la fonction neurologique. On peut poser le DDN à la suite d'une hypertension intracrânienne, d'une lésion primaire du tronc cérébral, ou des deux.

Coma profond sans réflexe : Absence de mouvements spontanés et de mouvements contrôlés par le SNC, comme la fonction des nerfs crâniens, la réponse motrice à la douleur provoquée dans n'importe quelle région du corps, les convulsions, les réponses de décortication et de décérébration. Les *réflexes spinaux*, ou mouvements moteurs d'ordre spinal, peuvent persister

Facteurs confusionnels :

- Choc persistant.
- Hypothermie (température profonde de < 34 °C et < 36 °C pour les nouveau-nés, mesurée par voie centrale sanguine, par voie rectale ou par voie œsophago-gastrique).
- Troubles métaboliques graves pouvant causer un coma qui pourrait être réversible. Si l'étiologie primaire n'explique pas entièrement le tableau clinique et si, de l'avis du médecin traitant, l'anomalie métabolique peut jouer un rôle dans l'état du patient, il faut la corriger ou procéder à un examen auxiliaire.
- Dysfonction des nerfs périphériques, dysfonction musculaire ou blocage neuromusculaire pouvant expliquer l'absence de réaction motrice.
- Les intoxications médicamenteuses cliniquement graves (p. ex., alcool, barbituriques, sédatifs), les concentrations ou posologies thérapeutiques d'anticonvulsivants, de sédatifs et d'analgésiques n'empêchent pas de diagnostiquer le décès neurologique.

Dans le cas particulier de l'arrêt cardiaque : Il se peut que les évaluations neurologiques ne soient pas fiables immédiatement après la réanimation à la suite d'un arrêt cardiorespiratoire. Dans les cas d'atteinte cérébrale ischémique aiguë reliée à l'hypoxie, il faut attendre 24 heures après la réanimation pour procéder à l'évaluation clinique avant d'évoquer le DDN. On peut aussi effectuer un test auxiliaire.

Les médecins doivent examiner les facteurs confusionnels dans le contexte de l'étiologie primaire et de l'examen. **Le facteur décisif demeure le jugement clinique.**

Test d'apnée : Pour optimiser le test d'apnée, il faut une période de préoxygénation, suivie de l'administration d'oxygène à 100 % par la trachée lorsqu'on débranche de l'appareil de ventilation. Le médecin responsable doit observer constamment le patient pendant toute la durée du test afin d'exclure la présence d'effort respiratoire. Seuils à la fin du test d'apnée : PaCO₂ ≥ 60 mmHg et ≥ 20 mmHg au-dessus du niveau du résultat pré-apnée, pH de ≤ 7,28, confirmés par gazométrie artérielle. Il faut interpréter les résultats avec prudence dans les cas d'insuffisance respiratoire chronique ou de dépendance à l'hypoxie de l'effort respiratoire.

Tests auxiliaires La démonstration de l'absence totale de circulation intracrânienne est considérée comme la norme pour la détermination du décès par des tests auxiliaires. Il faut satisfaire aux conditions préalables suivantes avant de procéder aux tests auxiliaires :

- étiologie établie;
- coma profond sans réflexe;
- absence de choc persistant et d'hypothermie.

Les techniques actuellement validées sont l'angiographie cérébrale des 4 vaisseaux ou la scintigraphie de la circulation cérébrale. L'EEG n'est plus recommandée. Le DDN peut être confirmé par l'exécution de tests auxiliaires lorsqu'il est impossible d'effectuer un examen clinique complet ou de corriger les facteurs confusionnels.

Annexe 5 : Liste de contrôle pour les adultes et les enfants d'un an et plus

Critères cliniques minimums

- a. Coma profond avec l'étiologie établie suivante _____
- b. Facteurs confusionnels qui empêchent de poser un diagnostic? Oui Non
- c. Température (centrale) _____
- d. Réflexes du tronc cérébral :
- Absence bilatérale de réponse motrice (sauf réflexes spinaux) Oui Non
 - Absence du réflexe de toux Oui Non
 - Absence du réflexe nauséeux Oui Non
 - Absence bilatérale du réflexe cornéen Oui Non
 - Absence bilatérale de réflexes oculovestibulaires Oui Non
 - Absence bilatérale du réflexe photomoteur : (pupilles \geq taille moyenne) Oui Non
 - Apnée Oui Non
 - À la fin du test d'apnée : pH _____ PaCO₂ _____ mm Hg _____
 - PaCO₂ \geq 20 mm Hg au-dessus du niveau du résultat pré-apnée : Oui Non

Tests auxiliaires

Il faut procéder à des tests auxiliaires pour démontrer l'absence de circulation intracrânienne dès qu'il est impossible de satisfaire à *n'importe lequel* des critères cliniques minimums *ou* s'il existe des facteurs confusionnels non corrigés.

Test auxiliaire exécuté Oui Non

Date : _____ Heure : _____

L'absence de circulation intracrânienne a été démontrée par :

Angiographie cérébrale avec produit de contraste

Angiographie isotopique

Autre _____

Déclaration et documentation

Les déclarations peuvent être faites simultanément. Si elles ont lieu à des moments différents, il faut toutefois procéder à un examen clinique complet comprenant un test d'apnée pour chaque déclaration. On ne recommande aucun intervalle précis entre les examens, quelle que soit l'étiologie primaire.

Le patient répond aux critères du diagnostic de décès neurologique.

Médecin (en lettre moulées) : _____ Signature : _____

Date : _____ Heure : _____

Soins de fin de vie normalisés

Ce patient répond-il aux critères médicaux régissant le don d'organes ou de tissus? Oui Non

A-t-on offert la possibilité de faire un don d'organes ou de tissus? Oui Non

A-t-on obtenu consentement au don? Oui Non

Annexe 6 : Liste de contrôle pour les nourrissons de moins d'un an et les nouveau-nés à terme (36 semaines de gestation)

Critères cliniques minimums

- a. Coma profond avec l'étiologie établie suivante _____
- b. Facteurs confusionnels qui empêchent de poser un diagnostic? Oui Non
- c. Température (centrale) _____
- d. Réflexes du tronc cérébral
- | | | | |
|--|------------------------------|------------------------------|-------------------------------------|
| Absence bilatérale de réponse motrice (sauf réflexes spinaux) | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence du réflexe de toux | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence du réflexe nauséeux | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence du réflexe de succion (nouveau-nés seulement) | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | Sans objet <input type="checkbox"/> |
| Absence bilatérale du réflexe cornéen | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence bilatérale de réflexes oculo-vestibulaires | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence bilatérale du réflexe oculo-encéphalique | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Absence bilatérale du réflexe photomoteur (pupilles \geq taille moyenne) | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| Apnée : | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |
| À la fin du test d'apnée : pH _____ PaCO ₂ _____ mm Hg et
PaCO ₂ \geq 20 mmHg au-dessus du niveau du résultat pré-apnée | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> | |

Tests auxiliaires

Il faut procéder à des tests auxiliaires pour démontrer l'absence de circulation intracrânienne dès qu'il est impossible de satisfaire à *n'importe lequel* des critères cliniques minimums *ou* s'il existe des facteurs confusionnels non corrigés.

Tests auxiliaires effectués Oui Non

Date : _____ Heure : _____

L'absence de circulation intracrânienne a été démontrée par :

- Angiographie cérébrale avec produit de contraste
- Angiographie isotopique
- Autre _____

Intervalle entre les examens, déclaration et documentation

Les deux évaluations (examen clinique complet comprenant un test d'apnée) doivent être effectuées par deux médecins à des moments différents. Dans le cas des nourrissons, il n'y a pas d'intervalle précis entre les examens.

Pour les nouveau-nés, le premier examen doit avoir lieu au moins 48 heures après la naissance, et l'intervalle entre les examens doit être de \geq 24 heures.

Ce patient répond aux critères du diagnostic de décès neurologique

Médecin (lettres moulées) : _____ Signature : _____

Date : _____ Heure : _____

Soins de fin de vie normalisés

Ce patient répond-il aux critères médicaux régissant le don d'organes ou de tissus? Oui Non

A-t-on offert la possibilité de faire un don d'organes ou de tissus? Oui Non

A-t-on obtenu le consentement au don? Oui Non
