

## COMITÉ D'ÉTHIQUE DE TRANSPLANT QUÉBEC

### AVIS SUR L'ARRÊT DES TRAITEMENTS VITAUX À LA DEMANDE D'UN PATIENT APTE ET LE DON D'ORGANES

Mai 2013

#### Introduction

Récemment, un problème plutôt inédit s'est présenté dans un milieu de soins. Une jeune personne, apte, a elle-même demandé l'arrêt des traitements qui la maintenaient en vie. Comme il s'agissait d'un milieu où se pratique régulièrement le don d'organes et plus récemment le don d'organes après un décès cardiocirculatoire (DDC), la question s'est posée de savoir s'il était opportun d'envisager le don d'organes dans ce type de cas. Le 8 mai 2012, les Dr Michel Carrier, directeur médical de Transplant Québec et Dr Jean-François Lizé, directeur médical adjoint, se sont adressés au comité d'éthique de Transplant Québec pour lui demander un avis.

Plusieurs questions sont soulevées par l'analyse de ce cas. Transplant Québec doit-il faire l'apologie de ce geste à première vue altruiste et l'encourager ? Doit-il s'aventurer jusqu'à inviter les personnes dont la santé ou la survie est précaire à faire don de leurs organes ? Doit-il mettre de l'avant qu'il s'agirait là d'une façon de donner un sens ultime à leur vie ? Transplant Québec doit-il se faire plus proactif dans la promotion du don d'organes ? Doit-il encourager la sollicitation de dons d'organes dans de tels cas ?

Finalement, les membres estiment que la question précise posée au comité, et qui par le fait même devait être à la base de l'avis, était la suivante : **Doit-on accepter ou non des organes d'individus qui sont décédés suite à un arrêt des traitements de maintien des fonctions vitales qu'ils ont eux-mêmes demandé et si oui, quelles sont les précautions à prendre?**

Toutefois, cette question en soulève plusieurs autres, à propos desquelles les opinions divergent au sein du comité comme au sein de la population. Pour certains, le fait même qu'un patient apte décide d'arrêter des traitements vitaux soulève un certain malaise; en rajoutant la possibilité d'un don d'organes, on rend la situation encore plus délicate. Ceux qui ne ressentent pas ce malaise, sont évidemment moins réticents pour ce qui est du don d'organes.

Le comité a longuement discuté étant donné l'ampleur de la question et les divergences d'opinions. Le sujet fut à l'ordre du jour des rencontres du 8 mai, 11 juin, 16 octobre, 20 novembre, 10 décembre 2012 ainsi que des rencontres du 15 et 30 janvier 2013. Des cliniciens susceptibles de rencontrer ce genre de situations ont été contactés. Le comité s'est également inspiré de la littérature, assez mince, traitant de ce sujet précis ou de sujets connexes.

Cet avis reprend l'essentiel des discussions menées par le comité. Il fait état des points sur lesquels il y a eu consensus et des divergences qui ont persistés. La première section traite succinctement des enjeux moraux liés à l'interruption de traitements vitaux à la demande d'un patient apte tandis que la seconde fait de même pour le don d'organes. Dans la troisième section, on tente de mieux comprendre en quoi la

combinaison de ces deux éventualités pose un problème moral nouveau et singulier. Dans la dernière section, le document tente de répondre à la question de savoir ce qui, pour Transplant Québec, serait la conduite moralement la plus acceptable : refuser le don, l'accepter, solliciter ces patients ou simplement les informer ?

### **1. L'interruption de traitements vitaux à la demande d'un patient apte**

Depuis l'arrêt Nancy B. en droit civil et Malette c. Shulman en common law, il ne fait plus de doute qu'une personne apte peut refuser ou interrompre des soins vitaux sans que l'État n'ait à s'y opposer pour des raisons d'ordre public. Il s'agit là pour une personne de l'exercice légitime de son libre-arbitre, un droit fondé sur le principe de l'autonomie de la personne humaine, largement reconnu, que ce soit au Québec ou ailleurs.

On considère en effet que la personne la mieux placée pour juger de son propre intérêt est la personne elle-même. Si bien qu'il lui est permis de déterminer, parmi les soins qui lui sont offerts, ceux auxquels elle consentira et ceux qu'elle refusera. À cet égard, il est maintenant reconnu que l'exercice du libre arbitre d'une personne peut l'amener, en autant qu'elle soit apte, à refuser des soins qui assurent non seulement son bien-être mais également sa survie. Ainsi, une personne, saine d'esprit, peut demander que des mesures qui la maintiennent en vie soient arrêtées même si les conséquences en sont la mort. Ceci n'est pas considéré comme contraire à l'ordre public, mais comme l'exercice légitime de son autonomie par une personne quant aux décisions qui la concernent.

Cela dit, il est relativement rare qu'un patient apte demande l'arrêt des traitements qui le maintiennent en vie. Le fait que les médecins impliqués dans le cas de Nancy B. aient cru bon demander l'avis du tribunal alors qu'ils n'y étaient pas tenus en fait foi. De plus, les cliniciens contactés nous ont confirmé que la chose n'est pas courante. Typiquement, l'arrêt des traitements vitaux est envisagé lorsque les patients souffrent d'une atteinte des fonctions mentales et de la conscience jugée grave et irréversible. Elle est envisagée par les intervenants et les proches puisque ces patients sont de toute évidence devenus inaptes à consentir.

Pour certains membres du comité d'éthique, la situation où les fonctions mentales sont préservées est plus facile à gérer, pour ce qui est du consentement du moins. La personne ayant décidé pour elle-même, son choix doit être respecté. Pour d'autres, la situation où une personne dont la mort n'est pas inévitable décide librement de renoncer à la vie est toujours dramatique, notamment pour les proches et les intervenants. Aussi, plusieurs précautions sont prises dans de tels cas pour s'assurer que le patient est apte et que sa décision est prise de façon libre et éclairée. Souvent, un psychiatre est appelé en consultation pour confirmer que le jugement du patient n'est pas faussé, en particulier par une maladie mentale dont la dépression.

### **2. Le don d'organes**

Le don d'organes ne suit pas la même logique et n'est pas assujéti au même régime juridique que l'arrêt de traitement. Quand un patient accepte de donner ses organes, il n'agit plus dans son seul intérêt mais dans l'intérêt d'un tiers ou plus généralement dans l'intérêt public.

Le droit reconnaît qu'une personne apte peut légitimement refuser des soins essentiels à sa survie. Mais il ne lui permet pas pour autant de prendre des risques trop importants dans l'intérêt d'un autre. Certes,

une personne peut décider de mettre en péril sa propre vie pour sauver la vie de quelqu'un d'autre en décidant par exemple de plonger dans une rivière pour sauver une personne en train de se noyer. Il s'agit là d'une décision qui lui est personnelle et d'une situation exceptionnelle. Dans nos sociétés libérales, on est loin d'exiger qu'un individu sacrifie sa vie pour un tiers ou pour le bien commun. On veut au contraire accorder à chaque individu le respect qui lui est dû en tant que personne humaine et les dérives utilitaristes inspirent des craintes, notamment quand il est question de recherche ou de don d'organes. Le droit ne reconnaît pas non plus la possibilité de compromettre sa vie ou de la mettre en péril en demandant à un tiers de poser un acte mortifère, et ce, même lorsque la personne le demande de son libre arbitre en voulant par exemple poser un geste éminemment altruiste.

La politique suivie par Transplant Québec, jusqu'à ce jour, semble respecter cette logique. Jamais il n'a été question de rechercher des organes à tout prix, au point d'instrumentaliser les personnes. Le souci a été constant de toujours respecter les donneurs et le deuil de leurs proches. Dans les protocoles de DDC en particulier, on s'est assuré que tous les soins requis par le donneur lui seraient prodigués et qu'aucun soin pouvant lui nuire ne lui serait donné. Par exemple, on ne donnera pas de médicaments anticoagulants s'il y a des risques d'hémorragies chez le donneur et ce, même s'il est reconnu que cette médication aide à la conservation des organes.

Certes, Transplant Québec reconnaît l'importance du don d'organes, évidente lorsque l'on considère la pénurie de donneurs et les temps d'attente avant de pouvoir recevoir un organe. Transplant Québec, par ses différentes activités, encourage, voire même promeut le don d'organes auprès du public. En même temps, Transplant Québec a toujours respecté les relations qui existent entre un patient, une équipe soignante et la famille du patient qui veut faire un don d'organes. Il s'est toujours voulu en retrait. Transplant Québec a toujours été soucieux de voir à ce que les équipes soignantes agissent de façon respectueuse et ne compromettent pas, par des agissements intempestifs qui ignorent des enjeux éthiques fondamentaux, la promotion du don d'organes en société.

### **3. L'arrêt de traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes**

Mais qu'arrive-t-il des enjeux moraux lorsque les deux situations discutées plus haut sont jointes, soit celle de l'interruption de traitements vitaux et celle du don d'organes. Voilà la question inédite à laquelle il faut maintenant répondre. D'autant plus que les cas risquent de se multiplier où des personnes présentant des problèmes comme la quadriplégie ou des pathologies telles que la sclérose latérale amyotrophique opteront pour une cessation de traitement, cette cessation entraînant leur décès, et demanderont, de façon concomitante, à ce que certains de leurs organes soient prélevés pour des fins de transplantation.

Tous les membres ont convenu qu'il s'agit d'une situation relativement nouvelle. À ce jour, les dons d'organes auxquels Transplant Québec participait se sont limités aux dons après un décès neurologique et aux DDC. Dans tous les cas, les donneurs étaient des personnes souffrant d'une atteinte sévère et irréversible de la conscience. Dans la majorité des cas, la mort était inévitable voire imminente. Le don d'organes était proposé aux proches dans ce contexte. On pourrait même parler d'un changement de paradigme en ce qui concerne le don d'organes puisque les patients, en mort cérébrale ou inconscients, sont généralement devenus inaptes au moment de décider et de l'arrêt des traitements et du don d'organes. Or ici, les patients sont aptes et le décès est le fruit de leur décision.

Quant à savoir si une telle situation pose un problème moral particulier et important, les opinions se sont avérées divisées. Pour certains membres, par delà la légitimité de la cessation de traitements et du don d'organes pris isolément, des questionnements importants surgissent au plan moral lorsque les deux possibilités sont combinées puisque la possibilité de faire un don pourrait constituer un incitatif de plus pour qu'une personne veuille mettre fin à des traitements vitaux. Les autres membres ne voient pas cette situation de la même façon et considèrent que la décision de mettre fin aux traitements vitaux et celle de donner ses organes, une fois les consentements obtenus de façon adéquate avec les précautions qui s'imposent, sont des gestes et décisions autonomes dont nous n'avons pas ni à analyser ni à juger les motivations.

Malgré ces divergences d'opinions, les membres ont quand même trouvé un terrain d'entente. La principale crainte dans ces cas est que la perspective d'un don d'organes puisse faire pression sur la décision de mettre fin aux traitements.

Il faut bien voir que cette préoccupation était déjà présente lorsque le DDC a été discuté, si bien que selon le protocole adopté, une double opinion quant au pronostic neurologique est exigée avant l'arrêt des traitements dans un tel contexte. On demande à ce que la décision de cesser les traitements soit prise avant celle de procéder au don. Sans l'exiger, on recommande également de dissocier les équipes assurant les soins et celles procédant à la transplantation.

Toutefois, le comité estime que la question se pose un peu différemment lorsque les fonctions cognitives sont préservées et que le patient est apte à consentir par lui-même.

Les deux décisions, celle de l'arrêt et celle du don, venant de la personne elle-même, on pourrait penser qu'il faut les respecter sans plus de précautions. Mais c'est tout le contraire. La décision d'arrêter des traitements vitaux alors que la mort n'est pas inévitable est évidemment une décision très lourde de conséquences. Habituellement justifiée par un très mauvais pronostic neurologique au plan de l'atteinte de la conscience, cette décision est le plus souvent prise par les proches. Mais ce n'est pas le cas ici. Si bien que la double opinion quant au pronostic neurologique, visant à éclairer les proches, n'a plus la même pertinence. L'attention doit se porter sur le patient lui-même. L'aptitude doit être évaluée de façon très attentive, alors que l'inaptitude est plutôt évidente dans la majorité des cas où les traitements sont arrêtés et le DDC envisagé. Il faut en outre s'assurer que le consentement est libre et éclairé. Cette exigence n'est pas nouvelle, mais le problème ici est justement que la décision de donner ses organes pourrait exercer sur le patient une pression indue.

L'objectif demeure donc de dissocier les deux décisions, autant que faire se peut. Toutefois, la chose s'est avérée difficile, même lorsque ce sont les proches qui doivent décider. Elle risque de l'être encore plus lorsque le patient est apte et qu'il a probablement réfléchi lui-même aux deux possibilités dans l'ordre qui lui viendra personnellement.

Pour le comité, ces situations exigent finalement beaucoup de prudence. La prudence commande, sans que cela soit vu comme du paternalisme de mauvais aloi, que l'on s'assure de la qualité du consentement pour l'arrêt des traitements d'une part et pour le don d'autres parts, et que l'on dissocie le plus possible les deux décisions. Par contre, rien ne presse dans ces situations et les discussions peuvent, nous semble-t-il, se faire posément.

Cette prudence s'impose aussi bien aux équipes traitantes qu'aux intervenants en don d'organes, qui devraient se poser plusieurs questions. La personne cesse-t-elle les traitements requis pour la maintenir en vie parce qu'elle est déprimée ? Le fait-elle sous la pression de tiers ?

Ces situations nouvelles soulèvent toutefois une question s'adressant plus particulièrement à Transplant Québec. Comment aborder la question du don dans de telles situations ? Quelle conduite serait la plus acceptable moralement ?

#### **4. Conclusion**

À l'unanimité, les membres estiment qu'il serait moralement acceptable d'accepter un don de la part de patients aptes qui ont demandé eux-mêmes l'arrêt de traitements vitaux. Pour le comité, il n'y a aucune raison d'écarter par principe, toute possibilité de don chez ces patients. On pourrait très bien accepter une telle offre de la part du patient, pourvu que celui-ci soit jugé apte, que cette décision ait été prise librement et de façon éclairée, une fois la décision de cesser les traitements bien arrêtée.

Quant à savoir s'il est moralement acceptable d'informer ces patients de la possibilité de faire un don, le comité est demeuré divisé. La moitié des membres ne voit aucun inconvénient à donner une information claire et neutre. L'autre moitié émet des réserves liées à un inconfort devant la nouveauté de la demande et à l'importance que risque de prendre la réponse si de nouvelles options de fin de vie, comme l'euthanasie et le suicide assisté devenaient socialement acceptables. D'ailleurs, le comité estime que la question du don d'organes devrait faire partie du débat public qui se mène présentement au Québec sur les soins de fin de vie. Ainsi, les enjeux éthiques seraient soulevés avant qu'ils ne se présentent inopinément en situation clinique.

À l'unanimité, les membres estiment qu'il serait moralement inacceptable de solliciter activement ces patients. Le comité estime que la position face au problème décrit précédemment doit être en harmonie avec celle adoptée jusqu'à ce jour par Transplant Québec, en ce qui concerne le don d'organes et ses enjeux moraux. On peut très bien promouvoir le don d'organes et éduquer le public sur son importance, sans pour autant rechercher des donneurs à tout prix et au risque d'instrumentaliser les personnes. Aux yeux du comité, les patients aptes qui décident librement, pour des raisons qui leur sont souvent très personnelles, d'arrêter des traitements vitaux, ne doivent pas être vus comme constituant un nouveau bassin de donneurs potentiels devant être activement sollicités pour faire un don d'organes.

Finalement, le comité réitère l'importance pour Transplant Québec de poursuivre ses efforts d'information sur le don d'organes.