
Comité d'éthique de Transplant Québec

Avis

SUR LE DON D'ORGANES CHEZ UN PATIENT QUI DEMANDE UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mars 2016
Mis à jour en avril 2018

Adopté par le conseil d'administration le 12 juin 2018

AVIS SUR LE DON D'ORGANES CHEZ UN PATIENT QUI DEMANDE UNE AIDE MÉDICALE À MOURIR

Mars 2016

Mis à jour en avril 2018

L'entrée en vigueur, en décembre 2015, de la pratique de l'aide médicale à mourir (AMM) au Québec¹ a conduit le comité d'éthique de Transplant Québec à examiner attentivement les enjeux éthiques associés au don d'organes en lien avec l'AMM. La réflexion a été amorcée afin que les professionnels qui pourraient recevoir une telle requête soient informés des enjeux éthiques qui y sont associés et des recommandations du comité d'éthique. Depuis juin 2016, l'aide médicale à mourir est aussi offerte au Canada aux personnes respectant les critères d'admissibilité de la loi canadienne.²

Comme les lois fédérale et provinciales prévoient actuellement que les patients qui demandent et qui reçoivent l'AMM doivent être aptes à toutes les étapes du processus, la situation d'un patient qui ferait la requête de donner ses organes dans le cadre d'une AMM est comparable au cas du patient apte ayant demandé l'arrêt d'un traitement vital et souhaitant donner ses organes. En effet, dans les deux cas, même si la situation médicale peut varier, un patient apte, accompagné d'une équipe médicale, aura pris la décision de mettre un terme à sa vie et aura exprimé le souhait de faire un don d'organes. La validité des consentements est similaire et se base sur les mêmes considérations préalables. Le comité d'éthique s'appuiera donc sur l'*Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes* rédigé en 2013 et adopté par Transplant Québec en 2014³. Le comité d'éthique y a statué qu'il est éthiquement acceptable de procéder au prélèvement d'organes à la suite d'un arrêt de traitements vitaux d'un patient apte lorsque le consentement est libre et éclairé. En réponse à la possibilité de pressions indues qui pourraient inciter le patient à choisir l'arrêt de traitements vitaux, l'avis souligne l'importance d'une évaluation attentive de l'aptitude du patient et d'une séparation claire entre la décision de l'arrêt de traitement et la décision de faire un don d'organes.

Les membres du comité d'éthique de Transplant Québec estiment que, comme dans le cas d'arrêt de traitement, le don d'organes a une place légitime dans le contexte de l'AMM. Ils sont aussi d'avis que lorsqu'une requête de don d'organes arrive à Transplant Québec, celle-ci devra être examinée soigneusement par l'équipe de Transplant Québec afin de déterminer si tout est conforme aux conditions prévues par la loi en matière de don d'organes et aux recommandations du présent avis.

1. Réflexions sur les enjeux éthiques

Le comité s'est penché sur les enjeux éthiques qu'il juge plus spécifiques au cas du don d'organes par un patient ayant fait une demande d'AMM.

a. Le respect de l'autonomie :

En principe, une personne est libre de faire les choix de vie qu'elle veut bien faire, en accord avec ses valeurs personnelles et dans le respect des lois. En matière de don d'organes, la volonté d'une personne de faire don de ses organes doit, dans la mesure du possible, être respectée. Ainsi, Transplant Québec met tout en œuvre afin que la volonté d'un donneur potentiel soit respectée. Avec la légalisation de l'AMM, il est maintenant possible pour une personne, en autant qu'elle rencontre les critères de la loi, d'opter pour l'AMM. Rien ne l'empêche dans ce contexte de faire don de ses organes. Sa volonté clairement exprimée de faire un tel don, dans ce contexte particulier, se doit d'être respectée, sous réserve de certaines considérations d'ordre clinique et éthique.

-Information des patients

Doit-on informer tous les donneurs potentiels, c'est-à-dire tous les patients dont la demande d'AMM a été acceptée et qui se qualifient pour le don d'organes, de la possibilité de faire un don d'organes ? Dans la première version de cet avis, le comité d'éthique a adopté une position prudente quant à l'information des patients, contrairement à la Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) dans son rapport *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*.⁴ Ce rapport recommande d'informer les patients éligibles à l'AMM de la possibilité de faire un don d'organes.

Le comité d'éthique de Transplant Québec reconnaissait l'importance du principe d'autonomie soutenant cette recommandation, il s'inquiétait cependant des répercussions d'une telle pratique sur l'opinion publique concernant le don d'organes. Étant donné la nouveauté de la pratique de l'AMM en mars 2016, le comité recommandait donc de suivre par prudence l'exemple de la Belgique et des Pays-Bas quant à l'information des patients. Leurs politiques recommandent de ne pas informer des patients dont la demande d'AMM a été acceptée de la possibilité de faire un don d'organes à moins qu'ils n'en parlent eux-mêmes.⁵ Le comité d'éthique reconnaissait que le fait de ne pas informer les patients priverait ces derniers de la possibilité de faire un choix éclairé le cas échéant, mais que cette politique permettrait de rassurer le public sur le fait que les organes sont prélevés uniquement chez des patients qui le désirent réellement et qui en ont fait la requête de leur propre chef.

Deux ans plus tard, alors que plusieurs centaines de demandes d'AMM ont été accordées et que Transplant Québec a désormais l'expérience de cinq demandes de dons d'organes provenant de patients ayant demandé l'AMM (dont trois cas de dons d'organes après AMM réussis), le comité constate que les premiers cas de dons d'organes après AMM se sont bien déroulés. Considérant ces expériences récentes et à la demande des médecins responsables du don d'organes dans les centres

hospitaliers, le comité d'éthique révisé sa position quant à l'information des donneurs potentiels.

La pratique du don d'organes après AMM est récente, rare et parfois contre-intuitive (plusieurs croyant que la qualité des organes d'un patient en fin de vie ne permet jamais le don), il apparaît donc que la très grande majorité des citoyens ne savent pas qu'ils pourraient possiblement donner leurs organes suite à une AMM.

Dans la très grande majorité des cas, la discussion à propos du don d'organes se déroule essentiellement avec des proches de donneurs potentiels qui se trouvent au cœur d'une situation tragique. De nombreuses publications sur les approches à la famille dans ce contexte témoignent de la complexité des enjeux.^{6,7} Une approche inadéquate peut être perçue comme l'exercice d'une pression induite. Contrairement à celui d'une mort subite, le contexte de l'AMM, dans lequel le patient est déjà dans une discussion ouverte sur ses soins de fin de vie, semble beaucoup plus approprié pour informer le patient sur la possibilité de donner ses organes. Dans ce cas, si l'approche a lieu après que la demande d'AMM ait été acceptée, le risque de perception de pression induite est moindre que dans le cadre d'un don d'organes habituel. De plus, le don d'organes pourrait apporter sens et réconfort au donneur et à ses proches. Quand le patient ne ressent pas de pression, que les directives quant à l'information sont claires et transparentes et témoignent de la séparation des décisions liées à l'AMM et au don d'organes, le risque de choquer l'opinion publique ne semble pas plus élevé que pour le don habituel; cela dit, pour une frange de la population, le système du don d'organes sera toujours perçu comme trop orienté vers le bien des receveurs aux dépens des donneurs. Considérant qu'une très grande majorité des citoyens est en faveur du don d'organes, informer les donneurs potentiels de la possibilité de donner leurs organes semble comporter plus de bienfaits que de risques.

Le comité d'éthique désire clarifier la notion de donneur potentiel. Les donneurs potentiels sont des patients qui souffrent de pathologies compatibles avec le don d'organes. Comme un très grand nombre de patients ayant recours à l'AMM souffrent de cancers (63% au Canada),⁸ ils ne sont donc pas concernés par cette information. De plus, vu le contexte particulier entourant l'AMM, c'est-à-dire l'existence de souffrances physiques et/ou psychiques intolérables, le médecin traitant doit s'en remettre à son jugement clinique quant à la manière et au moment d'amorcer la discussion sur le don d'organes. Considérant le contexte de grande souffrance et l'immense variabilité dans la pratique de l'AMM, il est possible que, dans certaines circonstances, le médecin juge qu'il ne doit pas proposer le don d'organes au patient. Dans la grande majorité des cas, les donneurs potentiels devraient idéalement être informés de la possibilité de faire un don d'organes.

En conclusion, aux motifs du respect pour l'autonomie des patients, de la bienfaisance pour les donneurs et leurs proches, et du faible risque quant à la perception négative du public, le comité d'éthique recommande d'informer les

donneurs potentiels dont la demande d'AMM a été acceptée. Afin de respecter la séparation des décisions, dans le cas de patients qui aborderaient de façon spontanée le don d'organes au moment de faire leur demande d'aide médicale à mourir, le comité recommande de leur offrir une explication sommaire sur le don d'organes et de les informer que la discussion sera reportée lorsque la décision sur l'AMM aura été finalisée.

b. Les pressions externes

Le processus prévu par le Guide d'exercice du Collège des médecins du Québec dans le cadre d'une demande d'AMM permet de déterminer l'aptitude du patient et de s'assurer de l'absence de pressions externes parmi lesquelles pourraient être inclus la possibilité du don d'organes.⁹ Le comité d'éthique reconnaît qu'il n'est pas du ressort des professionnels impliqués dans le don d'organes de superviser les décisions relatives aux demandes d'AMM. Il revient à l'équipe traitante de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient et du respect des critères établis par la loi lors de l'évaluation de la demande d'AMM. Ces deux processus, l'AMM et le don d'organes, doivent demeurer complètement distincts et indépendants.

c. La perception du public

La perception du public est un enjeu d'une grande importance. Si le don après AMM est permis, cette pratique suscitera diverses réactions au sein même des établissements de santé et les médias s'intéresseront à ce dossier.

S'il n'y a pas de balises claires pour encadrer cette pratique, certains pourraient croire que des médecins suggèrent l'AMM à leurs patients pour obtenir des organes. Pour d'autres, refuser la demande d'un patient désirant donner ses organes après l'AMM pourrait susciter de l'indignation étant donné qu'on ne respecte pas ses volontés et qu'il y a de nombreux patients en attente d'une transplantation d'organe.

Le rapport de la CEST recommande aussi de respecter l'autonomie d'un patient qui ne voudrait pas informer sa famille de son recours à l'AMM et qui voudrait donner ses organes. Dans ce cas également, bien que le comité d'éthique reconnaisse le principe d'autonomie soutenant la réflexion de la CEST, il est d'avis que la confidentialité du don d'organes ne peut être respectée au même titre que la confidentialité de l'AMM. En effet, si un prélèvement était effectué sans que les proches du donneur n'aient été impliqués, ces derniers pourraient constater a posteriori que des organes ont été prélevés sur le corps de leur proche. Les taux de dons d'organes pourraient être grandement affectés par la perception que des organes sont prélevés sans que la famille n'ait été consultée. Cette situation pourrait laisser croire que Transplant Québec prélève des organes sans obtenir de consentement. Afin de justifier le prélèvement des organes, il faudrait alors révéler à la famille que leur proche est décédé après avoir eu recours à l'AMM de façon confidentielle. De ce fait, le respect du désir de confidentialité du patient par rapport

à son recours à l'AMM ne saurait être respecté. Pour cette raison, le comité d'éthique recommande d'expliquer au patient l'impossibilité de garantir la confidentialité de l'une ou l'autre des procédures lorsqu'elles sont concomitantes et donc de ne pas donner suite à la demande de don d'organes d'un patient qui tient à la confidentialité de sa décision d'avoir recours à l'AMM.

En effet, afin de protéger la perception du public concernant le don d'organes, le comité d'éthique juge qu'il est parfois nécessaire de limiter le respect de l'autonomie dans certaines circonstances.

2. Recommandations du comité

À la suite de la réflexion menée par les membres et suite à une discussion avec les professionnels de Transplant Québec, le comité recommande à Transplant Québec:

- D'examiner toute requête de don d'organes provenant d'un patient lorsque sa demande d'AMM a été acceptée.
- D'informer les donneurs potentiels dont la demande d'AMM a été acceptée et l'admissibilité au don d'organes a été vérifiée de la possibilité de faire un don d'organes.
- De s'assurer que la séparation entre la décision d'avoir recours à l'AMM et la décision de faire don de ses organes est claire. Ainsi, la demande émanant d'un patient relativement au don de ses organes ne pourra être examinée qu'une fois la demande d'AMM acceptée conformément aux conditions prévues par la loi.
- De suivre le protocole actuel de DDC sans jamais enfreindre la règle du donneur décédé.
- De s'assurer que le patient est informé des procédures entourant le don d'organes et qu'il en comprend les conséquences. Par exemple, il devra savoir que des examens médicaux supplémentaires seront nécessaires afin de vérifier son éligibilité au don d'organes et que l'AMM devra se dérouler en salle d'opération, changeant ainsi le contexte de sa fin de vie.
- De s'assurer que le patient n'a subi aucune pression orientant sa décision de faire don de ses organes.
- De s'assurer de la collaboration d'une équipe chirurgicale, à la fois pour le prélèvement et la (les) transplantation(s).
- De ne pas donner suite à la demande de don d'organes d'un patient qui ne veut pas informer sa famille de sa décision d'avoir recours à l'AMM.

3. Références

1. Code civil du Québec. Loi concernant les soins de fin de vie (LCSFV) *chapitre S-32.0001*.
2. *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*, L.C. 2016, c. 3
3. 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*. Montréal, 2013.
4. Commission de l'éthique en science et en technologie, *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*. Supplément à l'avis sur le don et la transplantation d'organes : dilemmes éthiques en contexte de pénurie, Québec, 2016.
5. Société belge de Transplantation. *Le don d'organes après l'euthanasie*. 2015.
6. Gortmaker SL, Beasley CL, Sheehy E, et al. Improving the Request Process to Increase Family Consent for Organ Donation. *Journal of Transplant Coordination*. 1998;8(4):210-217.
7. Ehrle R, Shafer T, Nelson K. Referral, request, and consent for organ donation: Best practice--a blueprint for success. *Critical Care Nurse*. 1999;19(2):21.
8. Santé Canada (2017). 2e Rapport intérimaire sur l'aide médicale à mourir au Canada. Ottawa, Canada, Santé Canada.
9. Collège des médecins du Québec (2017). *L'aide médicale à mourir. Mise à jour 11\2017. Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques*, CMQ et al. Montréal, novembre 2017, 100 p.