



COLLÈGE DES MÉDECINS  
DU QUÉBEC

*Une médecine de qualité  
au service du public*

**Le médecin, le DDC  
et ses enjeux moraux**  
Document de réflexion

Le 10 juin 2011

## Introduction

En raison de ses enjeux moraux, la pratique du don d'organes après un décès cardiocirculatoire (DDC) a débuté plutôt prudemment ici, par un projet-pilote amorcé en 2005. Les mesures mises en place pour affronter ces enjeux s'étant avérées satisfaisantes, elle est maintenant en voie de s'élargir à l'ensemble du Québec. Le succès de cet élargissement nécessite toutefois que l'ensemble des médecins et de la population puisse y participer en toute connaissance de cause. C'est pourquoi le Collège a jugé bon de produire ce document qui reprend, en l'actualisant, la réflexion à laquelle son groupe de travail en éthique clinique s'était livré en 2005.

La réflexion proposée procède en quatre étapes. Pour savoir si des questions morales nouvelles se posent face au DDC, il faut d'abord avoir une idée des différents problèmes moraux déjà identifiés dans le domaine du don d'organes et de la transplantation. Ensuite, il faut préciser en quoi le DDC se distingue au juste des autres formes de dons, en particulier du don d'organes après un décès neurologique (DDN). Ces deux éléments en main, il devient plus facile de voir quelles précautions devraient être prises pour pouvoir profiter, sans trop de risques, des avantages de cette pratique relativement nouvelle; plus facile également de préciser la responsabilité des médecins à cet égard. Fort de cette réflexion, on comprend mieux en quoi le DDC constitue une pratique novatrice, dont le développement doit se faire prudemment.

### 1. Un aperçu des diverses questions morales soulevées par le don d'organes

Même si la médecine de transplantation est un domaine relativement nouveau, la littérature abonde à son sujet, surtout la littérature portant sur ses aspects techniques. Les débats relatifs aux enjeux moraux qu'elle soulève ne sont pas en reste cependant. Les questions morales soulevées par le don d'organes s'avèrent nombreuses. Le plus souvent, elles sont traitées une à une et indépendamment, de sorte qu'il est un peu difficile de trouver un cadre général permettant de mieux situer les questions les unes par rapport aux autres et de leur trouver des réponses cohérentes entre elles.

Certains écrits proposent un cadre d'analyse un peu plus global, en faisant allusion à la notion de « don », par exemple, dont ils discutent brièvement, cette discussion étant le plus souvent abordée au plan sociologique. La notion de don est effectivement à la base du développement de la médecine de transplantation un peu partout dans le monde, et elle permet de concevoir un cadre d'analyse intéressant pour les questions morales. La notion sociologique de don rejoint en effet certaines prises de position en philosophie morale. Que cela plaise ou non, promouvoir le don se rapproche de certaines positions « utilitaristes », selon lesquelles il est justifié que certaines personnes renoncent à leurs intérêts propres afin que d'autres puissent en bénéficier. Quand le don d'organes est présenté comme une manifestation d'altruisme et de solidarité sociale, comme c'est généralement le cas, la logique utilitariste est encore plus évidente. Il faut en effet constater qu'un peu partout dans le monde, les systèmes développés pour gérer les dons d'organes sont des systèmes où les organes sont prélevés et mis en commun. Sauf pour les dons entre vifs apparentés, rares sont les sociétés où l'on accepte que les dons de personnes décédées soient orientés vers certains donateurs en particulier. Il y a là une préoccupation évidente, sinon pour le

bien commun, du moins pour traiter avec une certaine « équité » ceux qui ont besoin d'organes; une équité que seul un organisme créé à cet effet peut assurer.

Cette logique n'empêche pas que certaines considérations, que l'on pourrait qualifier de « déontologiques », soient aussi rattachées au don d'organes. C'est tout le contraire. On lit partout que les patients doivent être considérés comme des personnes d'abord, et non comme des donneurs; des personnes qu'il faut respecter, d'autant plus qu'elles sont en train de mourir. Que le don doit être un acte volontaire et qu'il importe de se donner, collectivement, les moyens de respecter aussi bien la volonté que le corps du donneur, ainsi que le deuil de ses proches. Comme si la solidarité sociale devait aller dans les deux sens.

Si l'on se fie à la majorité des écrits, il semble que trois types de questions morales aient été identifiés face à la médecine de transplantation: celles qui ne concernent rien de moins que la mort et la définition que nous nous en donnons, celles qui concernent plus particulièrement le respect des donneurs et le prélèvement des organes, et celles que soulève l'allocation de ces ressources, trop rares, entre les receveurs.

Ce sont des questions dont personne ne conteste l'importance, même si les opinions sont partagées quant aux moyens d'y répondre.

- ❖ Le respect des volontés exprimées par les donneurs ou leurs substituts est partout considéré comme une condition *sine qua non* au don d'organes. Et ce, même si certains estiment que le consentement pourrait être présumé plutôt qu'explicite.
- ❖ Tout le monde s'entend également pour dire qu'il est essentiel de s'assurer que l'on ne prélèvera jamais d'organes avant que le donneur ne soit vraiment « mort » (« the dead donor rule »). Mais on ne s'entend pas nécessairement sur les critères permettant de dire que « quelqu'un est vraiment mort ».
- ❖ On convient de l'importance d'assurer tout le soutien nécessaire aux proches des donneurs; mais pas nécessairement sur les conditions qui permettent de le faire.
- ❖ Finalement, même si on ne s'entend pas nécessairement sur les moyens, on s'entend presque partout sur l'importance d'assurer l'équité et la transparence du système d'allocation des organes prélevés.

Si le don d'organes est finalement considéré, dans nos sociétés du moins, comme une pratique sociale acceptable, c'est que toutes sortes de précautions ont été prises relativement à toutes ces questions. En somme, un équilibre assez subtil a pu être établi qui permet d'aider les receveurs dans le besoin, tout en respectant les donneurs qui, ne l'oublions jamais, sont avant tout des personnes qui vont mourir.

En fait, le don d'organes et la médecine de transplantation sont largement considérés, non seulement comme des pratiques acceptables, mais comme des pratiques qu'il faudrait promouvoir moralement; au point où d'autres questions tout aussi morales que celles qui viennent d'être évoquées sont rarement soulevées. À commencer par celle de savoir si la médecine de greffes ne serait pas trop coûteuse, étant donné les besoins toujours croissants dans le domaine de la santé et des ressources qui se veulent de plus en plus limitées. Ou encore celle de savoir si la médecine de greffe ne constituerait pas une nouvelle forme d'acharnement, trahissant encore une fois notre incapacité à accepter la

mort. Ce sont pourtant là des questions incontournables, du moins quand on accepte de prendre encore plus de recul pour adopter un cadre d'analyse encore plus large, un cadre sociologique par exemple, et une perspective historique.

Rien ne sert de le nier: le don d'organes soulève plusieurs interrogations. Il reste qu'au plan technique, la greffe se présente comme la dernière solution possible pour un nombre de plus en plus grand de malades et que les réussites sont de plus en plus grandes. Et au plan moral, les problèmes ne sont pas considérés comme insurmontables, au contraire.

## 2. Qu'est-ce au juste que le DDC?

On aborde généralement le DDC en faisant appel à la classification de Maastricht qui distingue, parmi « les donneurs à cœur non-battant », quatre catégories de donneurs potentiels:

- I. les patients qui sont déjà morts à l'arrivée à l'hôpital;
- II. ceux pour qui les manœuvres de réanimation échouent;
- III. ceux chez qui la mort cardiorespiratoire est imminente (que ce soit à cause d'une décision d'arrêter les traitements ou non);
- IV. ceux dont la mort cardiorespiratoire est constatée mais chez qui la mort cérébrale a également été attestée.

À des fins pratiques, on distingue également ceux dont le décès ne peut être contrôlé (catégories I et II et IV) et ceux dont le décès peut être plus facilement contrôlable (catégories III).

Ces classifications présentent évidemment un avantage: celui de montrer que les donneurs potentiels ne devraient pas se limiter aux patients dont la mort cérébrale a été constatée. Mais ces classifications permettent-elles de bien comprendre les enjeux et de répondre à la question: qu'est-ce exactement que le DDC? En fait, ces deux classifications mettent en évidence une caractéristique négative commune à tous ces patients: ils ne répondent pas nécessairement à tous les critères de la mort cérébrale. Si bien que les prochains donneurs à cibler seraient ceux qui répondent incomplètement à ces critères. De là à penser qu'il faut réviser encore une fois, au plan légal, les critères de détermination de la mort, il n'y a qu'un pas. Mais c'est un pas qu'il ne faudrait pas franchir trop vite.

Ne serait-il pas plus utile d'insister sur le trait positif unissant ces différents donneurs: le fait d'avoir subi un arrêt cardiocirculatoire ou d'être susceptible d'en subir un incessamment. Ceci permet de comprendre pourquoi on a d'abord utilisé l'expression « donneurs à cœur non battant » pour désigner ces donneurs, même si cette expression est plus ou moins juste. Il est possible en effet que le cœur se remette à battre, spontanément ou non, après un arrêt cardiaque. C'est pourquoi on parle plutôt de « don d'organes après un arrêt cardiaque » (DOAC) ou plus précisément encore de « don après un décès cardiocirculatoire » (DDC). Ce que l'on veut souligner, ici, c'est que certains donneurs potentiels ont fait un arrêt cardiaque plus ou moins prolongé ou en feront un incessamment. Or, chez ces patients, les fonctions hémodynamiques ont été instables ou elles le seront. Si bien que les organes ont probablement souffert ou souffriront probablement d'ischémie. Ce qui, de prime abord, les rend moins intéressants pour des greffes. À moins, bien entendu,

de procéder très rapidement à leur prélèvement. Voilà ce qui ferait toute la différence dans le DDC.

Cela dit, on comprend mieux pourquoi les regards se sont vite tournés vers des donneurs dont le cœur ne s'était pas arrêté, « des donneurs à cœur battant », à la fin des années 1960. Typiquement, il s'agit de patients ayant subi des traumatismes crâniens ou des accidents cérébrovasculaires sévères, ceux-ci ayant causé des atteintes jugées irréversibles au niveau de la conscience tout en épargnant la fonction cardiaque (les fonctions respiratoires pouvant, quant à elles, être maintenues, naturellement ou artificiellement). D'ailleurs, certains auteurs jugent que la notion de « mort cérébrale » a été créée ad hoc: pour favoriser le don d'organes. Sans vouloir entrer dans tout ce débat, il faut en effet reconnaître que la notion de « mort cérébrale » ne visait pas tant à fournir une nouvelle définition de la mort qu'à établir des critères permettant de juger de la gravité et de l'irréversibilité de l'atteinte de la conscience. Par contre, ces donneurs, que l'on a dit en « mort cérébrale », représentaient des cas idéaux pour les greffes. Leurs organes n'ayant vraisemblablement pas souffert d'ischémie jusque-là, on craint beaucoup moins pour la période d'ischémie, inévitable, qui suivra le prélèvement et précédera la greffe. D'autant moins que le prélèvement peut se faire aussitôt la mort cérébrale constatée.

Mais il faut bien admettre qu'il y a un problème maintenant. Le problème est, qu'en réalité, ces cas idéaux sont assez rares, trop rares en tout cas pour le nombre de receveurs qui, pour toutes sortes de raisons, ne cesse d'augmenter. Les patients en « mort cérébrale » constituent une partie extrêmement congrue de ceux dont la mort est imminente. On comprend mieux alors, pourquoi certains veulent reconsidérer la possibilité de faire appel à des cas, qui ne sont peut-être pas idéaux, mais qui constituent sûrement un autre bassin de donneurs potentiels. D'autant plus que des études plus récentes ont démontré que les résultats à long terme des DDC et des DDN ne sont pas aussi différents qu'on le pensait, à condition toutefois de procéder assez rapidement au prélèvement dans les cas du DDC. Dans la majorité des protocoles, les organes ne seront pas prélevés si le délai depuis l'arrêt des fonctions cardiorespiratoires a dépassé une heure.

### 3. Les questions morales plus particulières soulevées par le DDC

Une fois toutes ces précisions fournies, il est un peu plus facile de comprendre pourquoi le DDC a soulevé autant d'objections morales. Certains y ont vu la nécessité de changer encore une fois la définition de la mort. D'autres y ont vu des problèmes au niveau des conflits d'intérêts, du consentement en général et, en particulier, du consentement aux procédures qui doivent rapidement être effectuées pour préserver le bon état des organes dans ces cas. D'autres enfin y voient un problème au niveau de l'équité dans l'allocation des organes, puisqu'il s'agirait ici d'organes « marginaux ». On voit bien que tous ces problèmes ne sont pas vraiment nouveaux, mais qu'ils sont amplifiés, entre autres, par le fait que le DDC exige d'agir plus rapidement. Plusieurs craignent finalement que le DDC ne menace les équilibres fragiles qui s'étaient tissés autour du don d'organes.

#### La question de la définition de la mort

Le DDC remet-il en cause notre définition de la mort? Tel que nous l'avons présenté, le DDC propose plutôt de revenir à une conception de la mort plus ancienne que la mort cérébrale: la mort par arrêt cardiorespiratoire. Cependant, il met ainsi en évidence le fait que quelque chose a irrémédiablement changé dans nos conceptions.

Deux juristes québécois, Robert Kouri et Suzanne Philips-Nootens l'expliquent très bien dans leur ouvrage sur le consentement. En plusieurs endroits maintenant, on reconnaît légalement la mort, soit comme l'arrêt irréversible des fonctions cardiorespiratoires, soit comme la perte irréversible des fonctions cérébrales, ou encore comme l'une ou l'autre de ces deux possibilités. Au Canada, il n'existe pas de définition juridique de la mort, sauf au Manitoba (où il est précisé que: « ...le décès d'une personne a lieu au moment où se produit une cessation irréversible de toutes les fonctions cérébrales de cette personne »). Le législateur n'a pas donné suite à l'avis de la Commission de réforme du droit du Canada, émis en 1981, suggérant de légiférer sur les critères de détermination de la mort et proposant une définition unifiée, où la mort est associée à la cessation irréversible des fonctions cérébrales, celle-ci pouvant être constatée à partir de l'absence prolongée de fonctions circulatoires et respiratoires spontanées ou par tout autre moyen reconnu par les normes de la pratique médicale courante lorsque l'utilisation de mécanismes de soutien rend impossible cette constatation. Au Québec, on n'a pas jugé davantage opportun de définir la mort, lors de la révision du Code civil, celui-ci se contentant d'exiger la détermination de la mort par deux médecins indépendants en cas de prélèvements d'organes et de tissus à des fins de transplantation.

Par contre, une disposition de la Loi sur les dons de tissus humains portant sur la détermination de la mort se lit comme suit: « La détermination du moment de la mort cérébrale au sens de la Loi sur les statistiques de l'état civil, alors que la circulation sanguine est toujours présente, qui peut s'avérer nécessaire pour le succès d'une transplantation de tissu en application de la présente loi, doit être faite par au moins deux médecins sous réserve des paragraphes (2) et (3) ». C.P.L.M.c. H 180, *Loi sur les dons de tissus humains*, sanctionnée, le 17 juillet 1987, article 8 (1). D'un point de vue pratique, les médecins au Québec, déclarent le décès selon des critères neurologiques ou selon des critères cardiorespiratoires, en fonction des cas.

Les débats entourant la définition de la mort sont complexes et persistants. Il est évidemment impossible d'en traiter adéquatement ici. Il faut cependant savoir que plusieurs commentateurs intéressés aux dimensions morales de ces débats estiment que la notion de « mort cérébrale » n'a pas vraiment changé notre définition de la mort: elle n'a rien changé au fait que la mort est toujours considérée comme l'arrêt irréversible des fonctions cardiorespiratoires quand on ne tient pas compte du don d'organes. Et ce, même si la notion de « mort cérébrale » est reconnue. La preuve en est qu'il nous répugnerait de dire de quelqu'un qui est en état végétatif, même persistant ou permanent, qu'il est « mort ». Nous allons plutôt nous demander si sa vie vaut la peine d'être vécue et s'il est indiqué de poursuivre les traitements. Ceci, indépendamment de toute perspective concernant le don d'organes.

Plusieurs de ces commentateurs estiment que la notion de « mort cérébrale » traduit néanmoins l'importance croissante accordée, dans nos sociétés du moins, au fait de pouvoir être conscient et capable d'entrer en relation, pour que la vie vaille la peine d'être vécue. Mais cette importance est extrêmement variable selon les cultures et même selon les individus. De plus, cette importance est difficile à traduire en termes scientifiques. D'où toutes ces discussions pour savoir si le plus important pour la vie humaine se situe au plan de la conscience, de la capacité relationnelle ou de la capacité intégrative des autres fonctions corporelles. Le plus important pour la vie se situe-t-il au niveau du cortex, du tronc cérébral ou encore ailleurs? Ces questions philosophiques et scientifiques demeurent, elles aussi, complètement ouvertes. Il reste que l'état de conscience nous importe. Plus que notre définition de la mort, la notion de « mort cérébrale » aurait donc changé notre définition de ce qu'est la vie. Pour certains, la notion de « mort cérébrale » a permis en effet d'affirmer l'importance que nous accordons à la conscience pour la vie, au point où, dans nos sociétés du moins, l'on serait maintenant prêt à considérer l'interruption des traitements, non seulement dans les cas de mort cérébrale complète, mais dans tous les cas où les fonctions cérébrales risquent d'être gravement et irréversiblement atteintes.

Au plan médical, il est tout à fait juste de penser que les premiers critères de mort cérébrale (l'EEG plat, par exemple) permettaient de dire, sans risque de se tromper, que la perte de la conscience était irréversible. Mais il est vrai aussi que ces critères ont évolué depuis la fin des années 1960 pour inclure, entre autres, les réflexes du tronc cérébral et que d'autres critères sont maintenant développés, permettant d'anticiper de la gravité et de l'irréversibilité de l'atteinte des fonctions cérébrales, selon la durée de l'arrêt cardiaque et des manœuvres de réanimation, par exemple. L'évaluation neurologique devrait donc permettre d'établir un pronostic quant à l'état de conscience chez tous les patients visés comme donneurs actuellement. Voilà où nous a mené la notion de mort cérébrale.

Mais nous voyons bien comment s'ouvre ici une véritable boîte de Pandore qu'aucune définition de la mort ne pourra plus refermer, puisqu'il s'agit maintenant de décisions qui concernent bien plus l'arrêt des traitements qu'autre chose. Or, les mentalités ont évolué à ce sujet. Il est admis que la décision à l'égard de la poursuite des traitements revient avant tout au patient ou à ses proches, maintenant. Pour le patient et ses proches, le pronostic établi à la suite de l'évaluation médicale est toutefois déterminant pour juger des décisions à prendre. Pour les médecins, ces critères sont importants aussi: ne serait-ce que pour savoir quand envisager l'arrêt des traitements ou des manœuvres de réanimation.

Il est essentiel de bien réfléchir à cette question. On peut en effet penser que les changements culturels accordant toujours plus d'importance à l'état de conscience sont eux aussi irréversibles. Cependant, il vaudrait mieux avancer prudemment dans la voie qui consisterait à élargir, ne serait-ce qu'un peu, la notion de « mort cérébrale ». De prime abord, il peut sembler dans l'ordre des choses de vouloir d'abord cibler, comme nouveaux donneurs potentiels, les patients présentant une condition neurologique où plusieurs des critères de mort cérébrale sont déjà présents. Mais il faut bien réaliser que la mort de ces patients sera quand même une mort par arrêt cardiorespiratoire et qu'elle sera considérée comme imminente (catégorie III) et pouvant être contrôlée, tout simplement parce que les traitements seront arrêtés à un moment déterminé à cause du mauvais pronostic neurologique. Peut-on pour autant parler de « mort cérébrale »? Non. Il vaudrait peut-être mieux insister sur l'extrême importance de la qualité de l'évaluation médicale et de l'information transmise à ceux qui doivent prendre des décisions quant à la poursuite des traitements. Ces décisions reposent sur les informations transmises relativement au pronostic neurologique, bien plus que sur une balise juridique déterminant ce qu'est la mort.

Plusieurs philosophes nous avaient d'ailleurs mis en garde. Pour eux, il était impossible qu'une définition de la mort puisse répondre à toutes les questions. Quand avons-nous raison de dire que quelqu'un est mort? Quand avons-nous raison d'envisager un arrêt de traitement? Quand avons-nous raison d'effectuer les procédures nécessaires au don d'organes? Pour eux, il s'agit là de trois questions bien différentes. Le DDC nous oblige en quelque sorte à traiter de ces questions séparément et à renoncer aux réponses trop simples.

### **La question du prélèvement rapide des organes**

Ceci dit, on saisit encore mieux l'importance de discuter avec les proches. Et les autres catégories de donneurs potentiels identifiés dans la classification de Maastricht deviennent soudainement plus intéressantes. Évidemment, pour ceux dont la mort cardiorespiratoire est non seulement inévitable, mais imminente (catégorie III et II) ou déjà constatée (catégorie I), l'épineuse question de l'arrêt de traitement se pose moins, même s'il faut bien admettre que les critères permettant aux médecins d'envisager la cessation des manœuvres de ressuscitation sont encore loin d'être précis. Par contre, c'est le temps qui presse et qui pose problème dans ce cas. Les proches sont bien obligés d'accepter une mort imminente; mais encore faut-il avoir le temps de les joindre. Les choses sont donc à la fois plus simples et plus compliquées. Dans ces cas, il est effectivement compliqué d'assurer dans le temps une perfusion des organes suffisante pour qu'ils demeurent en assez bon état pour servir à la transplantation. C'est d'ailleurs pourquoi les regards se sont tournés vers les patients en mort cérébrale. Certaines procédures peuvent s'imposer, comme l'injection de médicaments ou encore la canulation aortique abdominale. Ce sont des procédures qui peuvent être difficiles à accepter, autant pour la famille que pour les intervenants. L'arrêt des mesures de soutien, jugées inefficaces de toute façon, doit être envisagé plus rapidement. Le prélèvement doit se faire rapidement. Si bien que le décès devra souvent avoir lieu en salle d'opération ou dans une salle attenante, de même que les adieux. Ce qui est d'autant plus difficile à accepter pour les proches que ces drames arrivent souvent subitement. La situation est également plus difficile pour les équipes soignantes, puisqu'il est nécessaire d'agir un peu plus rapidement qu'elles n'auraient à le faire avec des donneurs en mort cérébrale. Dans ces cas, le décès est effectivement plus difficile à contrôler.

Même si elles semblent de nature purement pratiques, ces contraintes ne sont pas sans poser problème au plan moral. On l'a déjà vu, le respect du consentement anticipé du donneur, de son corps et du deuil de ses proches est essentiel pour que le don d'organes soit acceptable moralement. Qu'advient-il si les choses se passent trop rapidement dans les cas de DDC? Est-ce que cela ne risque pas de discréditer le don d'organes au complet? Les problèmes anticipés sont-ils suffisants pour que cette avenue ne soit pas envisagée pour augmenter le nombre d'organes disponibles? Dans la littérature, on insiste sur les précautions à prendre pour contrer ces difficultés, plutôt que de conclure à une impossibilité.

On insiste sur le consentement et la consultation des proches. À cet égard, précisons tout de suite qu'au Québec, le Code civil exige de donner suite, sauf motif impérieux, aux volontés exprimées par le donneur concernant le prélèvement d'organes (art. 43). Cependant, le Code précise:

« À défaut de volontés connues ou présumées, le prélèvement peut être effectué avec le consentement de la personne qui pouvait ou aurait pu consentir aux soins. Ce consentement n'est pas nécessaire lorsque deux médecins attestent par écrit l'impossibilité de l'obtenir en temps utile, l'urgence de l'intervention et l'espoir sérieux de sauver une vie humaine ou d'en améliorer sensiblement la qualité » (art. 44).

À notre connaissance, les milieux impliqués n'ont pas cru bon d'appliquer cette disposition et ont pris comme habitude de toujours contacter les proches. Le fait de vouloir procéder à des DDC ne devrait rien changer à cette orientation. Au contraire, le DDC semble l'occasion idéale pour réaffirmer la nécessité de la collaboration de tous. Les proches risqueraient en effet d'être choqués de voir le prélèvement déjà effectué, avant même qu'ils n'aient été informés de la gravité de la situation et appelés à juger des suites à donner. Sans qu'il s'agisse nécessairement d'obtenir leur consentement, les proches devraient être consultés avant que l'on puisse procéder au prélèvement. La question de savoir s'il serait quand même indiqué de procéder à l'injection de médicaments ou d'initier la canulation de l'aorte abdominale semble moins problématique, ces procédures étant quand même relativement mineures et pouvant être interrompues en cas d'objections.

On insiste également afin que personne n'ait l'impression de contrevenir à la règle selon laquelle on ne procède à aucun prélèvement avant que ne soit constaté un arrêt des fonctions cardiorespiratoires et/ou des fonctions cérébrales jugé irréversible (« the dead donor rule »). Toutes les discussions entourant « le protocole de Pittsburgh » visent justement à déterminer si les deux minutes d'arrêt cardiocirculatoire exigées dans ce protocole sont suffisantes. Étant donné le fait que l'on exclut toute intervention, ce délai peut sembler suffisant, les tests d'apnée ayant été réalisés et les chances de ressuscitation spontanée étant extrêmement rares. Cependant, plusieurs estiment qu'un délai d'au moins cinq minutes serait préférable, pour pouvoir s'assurer, cette fois, de la gravité et de l'irréversibilité des lésions neurologiques causées par cette nouvelle période d'ischémie. Comme le soulignait la définition proposée par la Commission de réforme du droit, une absence prolongée des fonctions respiratoires et cardiaques permet de conclure à la cessation irréversible des fonctions cérébrales. Ce qui ne ferait que confirmer l'idée voulant que la préoccupation la plus déterminante demeure, pour la majorité d'entre nous, la gravité et l'irréversibilité de l'atteinte de la conscience, même quand la cause première du décès n'est pas un problème au niveau neurologique. Il est essentiel d'insister sur ce point. Les

critères permettant de prévoir la gravité des atteintes de la conscience, à la suite d'un coma cardiogénique entre autres, devraient être mieux développés et rigoureusement appliqués en clinique; que ce soit pour envisager l'arrêt des manœuvres de ressuscitation, discuter de l'arrêt des traitements ou pour établir les protocoles entourant les prélèvements.

Précisons toutefois qu'il importe de bien dissocier la décision d'arrêter les mesures de soutien et le traitement et celle de faire un don d'organes, tout comme il était important de dissocier la question de la définition de la mort de celle de l'arrêt de traitement. Dans la littérature, on insiste plutôt sur l'importance de bien séparer les équipes de soins. Pour éviter tout conflit d'intérêts, on estime en effet que l'équipe traitant le donneur doit être indépendante de l'équipe assignée au prélèvement et à la transplantation. L'exigence légale voulant que la constatation du décès soit faite par deux médecins va un peu dans le même sens. Mais il ne s'agit là que d'une partie de la problématique. En fait, il est important pour tous les médecins, et pour tous les patients, de considérer la question de constater la mort, celle de cesser un traitement et celle de prélever des organes, comme des questions indépendantes même si elles sont inter-reliées. Même si ces questions sont difficiles, ce sont des questions auxquelles la médecine peut apporter certaines réponses. Ces réponses ne sont toutefois pas aussi tranchées qu'on le désirerait. Aussi, apparaît-il excessif de vouloir laisser les médecins en décider seuls, sous prétexte qu'il y a une urgence. Le pouvoir discrétionnaire laissé aux médecins en situation d'urgence ne devrait pas aller jusque-là, même quand il s'agit de favoriser la greffe d'organes.

### **La question de l'allocation d'organes marginaux**

Les questions entourant la détérioration rapide des organes chez les donneurs à cœur non battant sont également interprétées comme des questions morales ayant trait à la justice et à l'équité vis-à-vis des receveurs. Pour le moment, les organes prélevés chez des donneurs ayant subi un arrêt cardiaque sont encore considérés comme des organes « marginaux ». Il semble en effet que les résultats à court terme soient moins bons par rapport aux autres dons, ce qui s'expliquerait par le fait que ces organes ont pu souffrir d'une mauvaise perfusion. Cependant, des études récentes tendent à montrer que les résultats à long terme seraient comparables ou supérieurs, du moins en ce qui concerne les reins.

Quoiqu'il advienne de ces développements, il est clair que les receveurs d'organes marginaux devraient être avisés de la situation et de l'état des recherches à cet égard, comme cela se fait déjà au Québec. On peut quand même anticiper que, dans l'état actuel de pénurie, plusieurs receveurs accepteraient de recevoir ces organes plutôt que de rester sur une liste d'attente qui s'allonge constamment.

En somme, on semble s'entendre généralement pour dire que le DDC soulève des enjeux moraux plus particuliers, mais que ces questions ne sont pas si nouvelles et qu'il est tout à fait possible de les affronter. Ce serait donc à juste titre que l'on présenterait ce type de don comme l'une des solutions possible à la pénurie d'organes. Pour plusieurs, cette solution serait parmi les meilleures qui ont été avancées pour contrer la pénurie: meilleure que le consentement présumé, meilleure que la promotion du don entre vifs ou la promotion de la xénogreffe. Il faut cependant bien réaliser que l'on présume, ici, du fait que le don d'organes est une bonne chose et qu'il faut pousser encore plus avant la médecine de greffe. Ce qui, on l'a vu, demeure une question toujours ouverte au plan moral. On présume aussi du fait que le DDC permettra de prélever plus d'organes. Ici, il s'agit d'un fait empirique qui semble se prouver: dans les milieux où cette pratique a cours, on réussit effectivement à prélever un plus grand nombre d'organes.

#### **4. Importance et limites des normes professionnelles pour répondre à ces questions**

Même sommaire, cette discussion des enjeux moraux soulevés par le don d'organes, et plus particulièrement par le DDC, met en lumière le rôle important accordé aux professionnels pour leur faire face.

Non pas que l'on puisse se fier sur les médecins pour répondre à la première question et en arriver à une définition plus juste de la mort. De toute façon, nous avons bien vu le caractère éminemment culturel de notre conception de la mort et la portée somme toute limitée des réponses qu'une telle définition peut apporter. Il reste que notre appréciation de la vie a évolué au fur et à mesure des développements scientifiques et technologiques, de même que le contrôle que nous pouvons exercer sur elle. Les médecins détiennent des informations essentielles dans les moments pénibles où la maladie frappe et qu'il faut prendre des décisions quant à la qualité de notre vie ou de celle de nos proches. Les médecins possèdent en outre la capacité de mettre ces décisions à exécution.

Par contre, les médecins peuvent aider à répondre à la deuxième question: quand acceptons-nous d'envisager un arrêt de traitement impliquant, à plus ou moins long terme la mort de quelqu'un? Cette question, éminemment personnelle, est devenue incontournable socialement et elle est beaucoup plus difficile que celle qui consisterait à simplement définir ce qu'est la mort quand la nature nous l'impose. La réponse à cette question est extrêmement variable selon les sociétés et même selon les individus, disions-nous. Il ne faut donc pas en chercher la réponse. Au plan social, il importe plutôt de chercher des façons de faire qui facilitent les choix des individus et qui les respectent. Il importe, au fond, de s'assurer du fait que les gens ont toute l'information possible, leur permettant de discuter de ces questions, et de faire des choix éclairés pour leurs proches ou même pour eux s'ils sont encore aptes à les faire.

À cet égard, les médecins ont un rôle déterminant à jouer. Au risque de se répéter, il faut dire que, même quand elle ne mène pas à un diagnostic de mort cérébrale, une bonne évaluation médicale est essentielle pour pouvoir prendre des décisions éclairées quant à la poursuite ou l'arrêt des traitements. Les critères médicaux permettant de juger de la gravité et de l'irréversibilité des atteintes de l'état de conscience sont essentiels, ici. Or, ces critères se sont précisés dans le sillon des discussions entourant la notion de mort cérébrale et ils vont toujours en se précisant. Il est donc primordial que ces critères soient bien connus et strictement appliqués dans les milieux où l'on voudrait implanter le DDC. Ceux qui craignent

les dérives utilitaristes ont raison: aucune vie ne devrait être sacrifiée pour en sauver une autre. Cependant, lorsque toute l'information possible a été donnée et que la décision a été prise de ne pas s'acharner à sauver une vie, le don d'organes ne représente qu'un pas de plus. Ce pas est d'autant plus facile à franchir si les difficultés que nous avons soulevées sont aplanies et que cette démarche s'effectue dans le respect.

En fait, la médecine de transplantation et le don d'organes sont parmi les développements scientifiques et technologiques qui nous ont obligé à changer nos conceptions de la vie et de la mort. On peut envisager la chose sous un angle positif. Le don d'organes pourrait bien redonner un certain sens à la mort du donneur, puisqu'il donne la vie au receveur. Il reste que cet équilibre est fragile et qu'il pose une autre question, elle aussi délicate: celle de savoir à partir de quand va-t-on accepter de mettre en œuvre certaines manœuvres dans le cas où le don d'organes est envisagé? C'est la troisième question à laquelle nous faisons allusion. Même s'il n'y a pas de réponse purement scientifique à cette question non plus, qui nécessite plutôt des consensus sociaux (des consensus visant, un peu paradoxalement, à respecter les choix des individus), la médecine doit mettre à contribution les réponses qu'elle possède. Les critères médicaux permettant de juger de la gravité et de l'irréversibilité des atteintes de l'état de conscience sont essentiels, encore ici, puisqu'ils permettent de déterminer, entre autres, le délai au-delà duquel un arrêt des fonctions cardiorespiratoires risque d'avoir causé des dommages cérébraux graves et irréversibles, de sorte que des façons de faire et des protocoles plus uniformes peuvent être établis.

Même si cette réflexion sur les enjeux moraux fut longue, elle peut se conclure assez simplement en disant que le DDC, même s'il ne soulève pas de questions vraiment nouvelles, oblige à reformuler les questions qui se posaient déjà dans le champ de la transplantation, et qu'il devrait obliger les médecins à porter une attention particulière à deux grandes préoccupations :

- ❖ La première concerne la nécessité de mieux développer les critères médicaux permettant d'établir le pronostic le plus juste possible quant à l'atteinte des fonctions cérébrales, dans tous les cas où il y a une telle atteinte et plus particulièrement dans les cas d'arrêt cardiaque. Ces critères devaient être rigoureusement utilisés par les médecins, surtout dans les milieux où l'on veut permettre le DDC. Soit pour juger de l'utilité des manœuvres de réanimation et pour conseiller les patients et leurs familles quant à une éventuelle décision de cesser le soutien ou les traitements, soit pour déterminer certains éléments des protocoles pour le prélèvement des organes. À quel moment, selon quels critères et avec quel degré de certitude, peut-on savoir qu'un coma suite à une anoxie cérébrale par exemple sera irréversible? Voilà les questions cruciales et plus inédites que pose finalement le DDC. Ce sont des questions auxquelles les médecins doivent répondre avec le plus grand sérieux.
- ❖ La seconde préoccupation est que les proches soient consultés avant tout prélèvement d'organe, et ce, même si la loi ne l'exige pas et même si le temps presse quand il est question de DDC.

En ayant ces deux préoccupations à l'esprit, il est probablement possible d'augmenter le nombre de donneurs, tout en respectant certaines limites. On peut maintenant penser à utiliser les organes de gens dont la mort a été déclarée selon des critères cardiocirculatoires, tout simplement parce que les connaissances et les mentalités ont évolué en ce qui a trait à la qualité de la vie et à ceux qui doivent en juger. La majorité des

gens ne semblent plus vouloir que l'on s'acharne. Ils veulent décider par eux-mêmes, à la lumière de la meilleure évaluation médicale possible en ce qui concerne le pronostic. Nous en sommes rendus là. Si le don d'organes se trouve favorisé par cette évolution, à laquelle il a d'ailleurs contribué, c'est tant mieux. Sinon, il n'y a pas lieu d'insister.

Ces préoccupations semblent déjà présentes dans les milieux où le don d'organes et la transplantation se pratiquent au Québec. Néanmoins, elles devraient faire l'objet de recommandations formelles et se refléter dans les protocoles auxquels ces milieux ont déjà l'habitude de se conformer. Il faut en effet souhaiter que des protocoles favorisent un respect uniforme des précautions jugées nécessaires pour le DDC. Il est sans doute plus prudent de statuer sur le délai exigé entre l'arrêt cardiorespiratoire et le début des prélèvements, par exemple. À cet égard, la majorité des commentateurs consultés estiment qu'il faut respecter l'importance toujours plus grande accordée à l'état de conscience et aux capacités relationnelles pour juger de la qualité de la vie dans nos cultures. En ce sens, le délai devrait correspondre à la période d'arrêt au-delà de laquelle il est prévisible, encore une fois selon les données scientifiques actuelles, qu'il y aura une atteinte irréversible des fonctions cérébrales. Cependant, il faut insister sur le fait que l'expertise médicale est d'autant plus nécessaire dans la période qui précède: celle où les gens ont à décider de la poursuite ou de l'arrêt de traitements qui, le plus souvent, ont été initiés en urgence.

Finalement, certaines conditions entourant l'implantation de cette pratique devraient refléter les limites de cette réflexion et la nécessité de la poursuivre. Il faut en effet préciser que les médecins, malgré l'importance du rôle qu'ils peuvent jouer, sont loin d'être les seuls à devoir se responsabiliser quant à la façon dont le don d'organes et la médecine de transplantation vont évoluer. Même si les médecins jugent que l'implantation du DDC au Québec ne soulève pas de problèmes moraux incontournables, il est évident que les autres acteurs sociaux impliqués peuvent avoir des perceptions bien différentes et qu'ils devraient être consultés; leur évolution devrait faire également l'objet d'un suivi par un comité multipartite. Il est évident aussi qu'il faut se donner les moyens de ses convictions, que de tels projets requièrent une infrastructure adéquate et que celle-ci a un prix. Mais il s'agit ici d'une tout autre question morale que nous avons à peine esquissée et qui mériterait d'être discutée plus largement.

## **5. Une pratique novatrice à développer prudemment**

Sans prétendre qu'elles épuisent toutes les questions soulevées, ces considérations ont porté le Collège des médecins du Québec, en 2005, à donner son appui à un projet-pilote de DDC au Québec mais à des conditions précises:

- ❖ que le projet soit d'abord limité aux quelques centres hospitaliers tertiaires et quaternaires déjà impliqués dans les programmes de transplantation et de don d'organes et possédant les infrastructures nécessaires, surtout au niveau du soutien aux proches et de l'évaluation du pronostic, pour ensuite s'étendre à d'autres centres;
- ❖ que le projet privilégie les situations où les patients ont exprimé la volonté de faire un don, mais se limitent, pour le moment, à des situations permettant que les proches soient consultés avant le prélèvement;

- ❖ que le projet s'impose un protocole unique qui reprendrait les exigences déjà reconnues pour tous les dons d'organes et qui inclurait, pour le DDC, les éléments suivants:
  - une seconde opinion médicale obligatoire dans tous les cas où une abstention ou un arrêt de traitement est envisagé;
  - l'obtention du consentement du patient ou de son substitut, de même que la consultation des proches avant tout prélèvement d'organes et toute procédure visant uniquement la préservation des organes;
  - le respect d'un délai d'au moins 5 minutes entre l'arrêt cardiocirculatoire et le prélèvement des organes;
  - le consentement du receveur à recevoir un organe marginal.
- ❖ que cette pratique soit soumise à l'approbation du comité d'éthique de l'institution où elle doit être implantée;
- ❖ que cette pratique fasse l'objet d'un processus d'évaluation périodique par un comité de suivi multipartite.

Le protocole élaboré ayant respecté ces conditions et l'étude portant sur la vingtaine de cas effectués dans le cadre du projet-pilote ayant démontré des résultats concluants, en termes de succès et de satisfaction de tous les groupes d'acteurs concernés incluant les familles des donneurs, le Collège a réitéré son appui en novembre 2010. Il s'est alors montré favorable au projet de Québec-Transplant d'élargir cette pratique de deux façons. D'une part, en incitant tous les établissements à identifier ce type de donneurs potentiels (qui pour le moment se limitent à des patients ayant subi des atteintes neurologiques sévères sans évoluer pour autant vers un décès neurologique) et à les transférer aux centres préleveurs. D'autre part, en augmentant le nombre de centres capables de recevoir ce type de donneurs et de procéder aux prélèvements. Plus récemment, la possibilité d'élargir la pratique à d'autres types de donneurs, notamment des patients qui sont sous respirateur mais dont les fonctions mentales sont préservées, a été évoquée. On peut donc s'attendre à ce qu'une telle possibilité, de même que celle d'élargir la pratique à des patients dont le décès est moins facilement contrôlable, soient formellement portées à l'attention du Collège dans un avenir assez proche.

## Références

- Arnold R.M et S.J.Younger. «Time is of the Essence : The Pressing Need for Comprehensive Non-Heart-Beating Cadaveric Donation Policies», *Transplantation Proceedings*, (1995) Vol 27, no5, p. 2913-2921.
- Caplan, Arthur L.et Daniel H.Coelho (ed.). *The Ethics of Organ Transplants : The Current Debate*, New-York, Prometheus Books, 1998.
- Capron, Alexander M. «Brain Death-Well Settled yet Still Unresolved», *NEJM*, (2001), Vol 344, no 16, p. 1244-1246.
- Collège des médecins du Québec. *Rapport du Comité de transplantation. Les donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux du Québec*, 2000 à 2006.
- Conseil canadien pour le don et la transplantation (CCDT). *Forum canadien. De l'atteinte cérébrale grave au diagnostic du décès neurologique : compte-rendu et recommandations*, 2003.
- Fox, Renée C. *Spare Parts : Organ Replacement in American Society*, New York, Oxford University Press, 1992.
- Gouvernement du Québec, Commission de l'Éthique de la science et de la technologie. *Avis. Le don d'organes et la transplantation : Dilemmes éthiques en contexte de pénurie*, 2004.
- Institute of Medicine .«Non-Heart Beating Organ Transplantation, Practice and Protocols», 2001.[www.nap.edu](http://www.nap.edu)
- Institute of Medicine. «Non-Heart Beating Organ Transplantation, Medical and Ethical Issues in Procurement», 1997. [www.nap.edu](http://www.nap.edu)
- Kimber, R.M., M.S. Metcalfe, S.A. White et M.L. Nicholson. «Use of non-heart-beating donors in renal transplantation», *Postgraduate Medical Journal* (2001), no 77, p. 681-685.
- Kouri, Robert P. et Suzanne Philips-Nootens. «La détermination de la mort: d'une étape à l'autre», chap. dans *Le corps humain, l'inviolabilité de la personne et le consentement aux soins*, p.135-170, Sherbrooke, Les éditions Revue de droit de l'Université de Sherbrooke, 2005.
- Machado, Nora. *Using the Bodies of the Dead. Legal, ethical and organisational dimensions of organ transplantation*, Darmouth, Ashgate, 1998.
- Munson, Ronald. *Raisong the dead : Organ Transplants, Ethics and society*, New York, Oxford University Press, 2002.
- Price, David. *Legal and Ethical Aspects of Organ Transplantation*, Cambridge, Cambridge University Press, 2000.
- Québec-Transplant. *Projet-pilote de don après décès cardiocirculatoire de type contrôlé : protocole, document synthèse*, 2007.
- Québec-Transplant. *Évaluation du projet-pilote du don d'organes après décès cardiocirculatoire*, 2010.
- Saint-Arnault, Jocelyne (dir.). *L'allocation des ressources rares en soins de santé : l'exemple de la transplantation d'organes*, Les cahiers scientifiques de l'ACFS, Montréal, 1997.
- Shemie Sam.D, Andrew J. Baker, Greg Knoll, William Wall, Graeme Rocker, Daniel Howes, Janet Davidson, Joe Pagliarello, Jane Chambers-Evans, Sandra Cockfield, Catherine Farrell, Walter Glannon, William Gourlay,

David Grant, Stéphan Langevin, Brian Wheelock, Kimberly Young, and John Dossetor. « Recommandations nationales pour le don après un décès d'origine cardiocirculatoire au Canada », *JAMC*, 2006, vol 175: SF1.

- Stuart J. Younger, Renée C. Fox et Laurence J. O'Connell. *Organ Transplantation : Meanings and Realities*, Portlan, Book News, 1996.
- *The Journal of Medicine and Philosophy*, (2001), Vol. 26, no 5.
- Veatch, Robert M. *Transplantation Ethics*, Washington, Georgetown University Press, 2000.
- Wijdicks, Eelco F.M. «The Diagnosis of Brain Death», *NEJM*, (2001), Vol 344, no 16, p. 1215-1221.
- Weber Marcus , Daniel Dindo, Nicholas Demartines, Patrice M. Ambühl et Pierre Alain Clavien. «Kidney Transplantation from donor without a heartbeat», *NEJM*, (2002), vol 347, no.4, p.248-255.