

Université de Montréal

Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès cardiocirculatoire
suivant un retrait de traitement chez un patient apte ou une aide médicale à mourir.

Par

Julie Allard

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive

École de santé publique

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de PhD

en bioéthique

Septembre 2020

© Julie Allard, 2020

Université de Montréal

Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive

École de santé publique

Cette thèse intitulée

**Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès
cardiocirculatoire suivant un retrait de traitement chez un patient apte ou une aide médicale
à mourir.**

Présentée par

Julie Allard

A été évaluée par un jury composé des personnes suivantes

Marie-Ève Bouthillier

Présidente-rapporteuse

Marie-Chantal Fortin

Directrice de recherche

Marianne Dion-Labrie

Membre du jury

Diane Tapp

Examinatrice externe

Résumé

Au cours de l'été 2014, le cas d'un patient conscient, dépendant d'un respirateur, ayant demandé un arrêt de traitement vital et exprimé le souhait de faire don de ses organes a secoué la communauté québécoise du don d'organes et de la transplantation. Ce fut le début d'une réflexion importante quant à l'acceptabilité du don d'organes chez des personnes conscientes et aptes ayant choisi de mettre fin à un traitement vital.

Cette réflexion était d'autant plus pertinente que le gouvernement québécois préparait sa *Loi concernant les soins de fin de vie* qui allait rendre légale l'aide médicale à mourir (AMM). Puisqu'il était cliniquement possible pour certains patients de faire un don d'organes suite à une AMM, il était probable que la légalisation de cette pratique augmente le nombre de patients conscients désirant donner leurs organes alors qu'ils auraient choisi de mourir. La littérature sur les enjeux éthiques soulevés par ce type de dons d'organes était alors quasi inexistante et, au moment de débiter le projet de recherche, des lignes directrices de pratique n'existaient pas au Québec et au Canada. Il devenait donc impératif de mieux identifier les enjeux éthiques et de les analyser afin de contribuer à l'encadrement de ces nouvelles pratiques. Il n'y avait également aucune étude décrivant les perspectives des professionnels de la santé face à de tels dons.

Les objectifs de ce projet de thèse étaient i) d'identifier les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes chez un patient conscient et apte demandant un retrait de thérapie de maintien des fonctions vitales ou une AMM; ii) d'analyser ces enjeux à l'aide de théories éthiques; iii) de connaître et comprendre les perspectives des professionnels de la santé sur les enjeux soulevés par le don d'organes dans ces contextes particuliers; iv) finalement, de mettre en relation les perspectives des professionnels et les politiques qui ont été adoptées au Québec depuis sa mise en route.

Nous avons donc mené une étude exploratoire qualitative par le biais d'entretiens avec des professionnels du don d'organes susceptibles d'être impliqués à un moment ou un autre dans le processus du don d'organes par un patient apte ayant demandé un retrait de thérapie de

maintien des fonctions vitales ou une AMM. Notre échantillon comprenait médecins et infirmiers des soins intensifs, de la salle d'opération ou impliqués en don d'organes dans deux centres hospitaliers montréalais très actifs au niveau du don d'organes (CHUM et l'Hôpital Sacré-Cœur) et à Transplant Québec.

Nous avons identifié les enjeux éthiques à l'aide d'une revue de littérature et par l'analyse des perspectives des professionnels. Les principaux enjeux éthiques sont liés au respect de l'autonomie des patients, à l'information à fournir ou non aux donneurs potentiels, à l'objection de conscience par les professionnels, à la possibilité pour les receveurs de refuser ou non les organes provenant de l'AMM, à l'acceptabilité du don d'organes suite à une AMM confidentielle, à la règle du donneur décédé, à la possibilité de diriger un don d'organe vers un receveur désigné par le donneur et à l'acceptabilité de choisir l'AMM pour rendre possible le don d'organes. Nous avons d'abord analysé ces enjeux éthiques à l'aide du modèle de l'équilibre réflexif large de Norman Daniels et nous avons ensuite intégré à notre analyse les perspectives des participants sur les différents enjeux selon le modèle de l'équilibre réflexif- normatif empirique.

À la lumière de nos résultats, nous pouvons conclure que : i) le don d'organes pour les patients aptes demandant une AMM ou un retrait de thérapies de maintien des fonctions vitales était, de manière générale, éthiquement acceptable dans le contexte légal en vigueur au moment de notre recherche; ii) les patients demandant l'AMM et souffrant d'une maladie compatible avec le don d'organes devaient être informés de la possibilité qui s'offre à eux de faire un don d'organes; iii) les objections de conscience devraient être respectées dans la mesure où elles ne compromettent pas l'accès aux soins des patients; iv) la possibilité de refuser des organes provenant de l'AMM devrait être offerte aux receveurs lors de leur inscription sur la liste d'attente et v) un patient désirant faire don de ses organes suite à une AMM qu'il désire garder confidentielle devrait être informé de toutes les implications liées au contexte particulier du prélèvement et consentir à un bris de la confidentialité afin de minimiser les risques de nuire au don d'organes. Certaines de ces conclusions sont contraires aux politiques en vigueur.

Notre étude a contribué à mieux cerner les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes dans ces nouveaux contextes. De plus, nous identifions les enjeux pour lesquels une réflexion plus poussée , et possiblement une révision des lignes directrices, s'imposent.

Plusieurs questions demeurent et de nouvelles questions surgissent alors que des modifications aux critères d'admissibilité à l'AMM sont entrevues à court ou à moyen terme (AMM en dehors de la fin de vie, en cas de maladie mentale ou pour les patients inaptes ayant fait une demande anticipée).

Mots-clés : aide médicale à mourir, don d'organes, éthique, retrait de thérapie de maintien des fonctions vitales, méthode qualitative, équilibre réflexif.

Abstract

In the summer of 2014, the case of a conscious patient, respirator dependent, who requested a withdrawal of life-sustaining therapy and expressed the wish to donate his organs shook the Quebec organ donation and transplantation community. It was the beginning of an important reflection on the acceptability of organ donation in conscious and competent people who have chosen to stop vital treatment.

This reflection was timely as the Quebec government was preparing its End-of-Life Care Act, which would make medical assistance in dying (MAID) legal. Since it was clinically possible for some patients to donate organs following MAID, it was likely that the legalization of this practice would increase the number of conscious patients wishing to donate their organs when they would have chosen to die. The literature on the ethical issues raised by this type of organ donation was then almost non-existent and, at the time the research project began, practice guidelines did not exist in Quebec and Canada. It therefore became imperative to identify these ethical issues and to analyze them in order to contribute to the guidance of these new practices. There was also no study describing the perspectives of health professionals regarding such donations.

The objectives of this doctoral project were (i) to identify the ethical issues raised by organ donation in a conscious and competent patient requesting withdrawal of life sustaining therapy or MAID; (ii) to analyze these issues using ethical theories; (iii) to obtain and understand the perspectives of health professionals on the issues raised by organ donation in these particular contexts; (iv) finally, to compare the perspectives of professionals to the policies that have been adopted in Quebec since its inception.

We therefore conducted a qualitative exploratory study through interviews with organ donation professionals likely to be involved in the organ donation process by a conscious patient who has requested withdrawal of life-sustaining therapy or MAID. Our sample included physicians and nurses in intensive care, operating room or involved in organ donation in two Montreal hospital

centers that are very active in organ donation (CHUM and Hôpital Sacré-Cœur) and at Transplant Québec.

We identified ethical issues through a literature review and by analyzing the perspectives of professionals. The main ethical issues are related to respect for patient autonomy, information to be provided to potential donors, conscientious objection by professionals, the possibility for recipients to refuse organs procured after MAID, the acceptability of organ donation following a confidential MAID, the dead donor rule, the acceptability of directing an organ to a specific recipient designated by the donor and the acceptability of choosing MAID in order to make organ donation possible. We first analyzed these ethical issues using Norman Daniels' wide reflexive equilibrium model and then incorporated participants' perspectives on the various issues using the normative empirical - reflexive equilibrium model into our analysis.

Based on our results, we can conclude that : (i) organ donation for competent patients requesting MAID or withdrawal of life-sustaining therapies was generally ethically acceptable within the legal context in effect at the time of our research; (ii) patients requesting MAID and suffering from a disease compatible with organ donation should be informed of the possibility of organ donation; and (iii) conscientious objections should be respected as long as they do not compromise patients' access to care; iv) recipients should be offered the opportunity to refuse organs procured after MAID when they are placed on the waiting list; and v) a patient who wishes to donate his or her organs following MAID that he or she wishes to keep confidential should be informed of all the implications related to the specific context of the procurement and should consent to a breach of confidentiality in order to minimize the risk of undermining public trust in organ donation. Some of these conclusions are contrary to current policies.

Our study has contributed to a better understanding of the ethical issues raised by organ donation in these new contexts. In addition, we identify issues that require further reflection and possibly a revision of the guidelines in place.

Many questions remain and new ones arise as changes to the MAID eligibility criteria are foreseen (MAID outside of the end-of-life context, in cases of mental illness or by advanced request).

Keywords : medical assistance in dying, organ donation, ethics, withdrawal of life sustaining therapy, qualitative research, reflexive equilibrium.

Table des matières

Résumé	3
Abstract.....	6
Table des matières.....	9
Liste des tableaux	15
Liste des figures	16
Liste des sigles et abréviations.....	17
Remerciements.....	18
Chapitre 1 – Introduction.....	20
1.1. La transplantation d’organes	20
1.2. Le prélèvement d’organes par DDCC	22
1.3. Les enjeux éthiques associés au DDCC	24
1.4. Les enjeux éthiques associés au RTMFV et à l’AMM	26
1.5. La genèse de mon doctorat : un patient et sa demande	28
1.6. Objectifs et pertinence	30
1.7. Organisation de la thèse	30
Chapitre 2 – Pratiques et enjeux éthiques du don d’organes suite à un RTMFV chez les patients aptes ou une AMM	32
2.1 Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context.....	33
2.2. Développements depuis la publication.....	51
2.2.1. Changements concernant l’aide médicale à mourir au Québec et au Canada	51
2.2.2. Changements concernant le don d'organes après l’AMM au Québec.....	54

2.2.3.	Changements concernant le don d'organes après l'AMM au Canada	56
2.3.	Conclusion.....	57
Chapitre 3 – Cadre conceptuel		58
3.1.	La pertinence des données empiriques en éthique.....	58
3.1.1.	Historique.....	59
3.1.2.	Types de contributions.....	64
3.1.3.	Une approche herméneutique.....	70
3.1.4.	L'intégration de données empiriques préexistantes.....	71
3.1.5.	Ce projet de doctorat et les typologies de la recherche empirique en bioéthique	72
3.2.	Équilibre réflexif large	73
3.3.	L'équilibre réflexif - normatif empirique.....	75
3.4.	Conclusion.....	77
Chapitre 4 – Méthodologie		78
4.1.	Participants	78
4.2.	Échantillon	79
4.3.	Instrument de collecte de données	81
4.4.	Analyse.....	88
4.5.	Considérations éthiques	89
4.6.	Critères de qualité.....	90
4.6.1.	Validité	91
4.6.1.1.	Triangulation	91
4.6.1.2.	Validation par les participants	92

4.6.1.3.	Transparence en regard des méthodes de collecte de données et d'analyse	93
4.6.1.4.	Réflexivité.....	93
4.6.1.5.	Attention portée aux cas différents	95
4.6.1.6.	Traitement équitable	95
4.6.2.	Pertinence	96
4.6.3.	Transférabilité	96
4.7.	Conclusion.....	96
Chapitre 5 – Résultats		98
5.1.	Québec health care professionals' perspectives on organ donation after medical assistance in dying	99
5.2.	Information à fournir aux donneurs potentiels ayant demandé un RTMFV ou une AMM	125
5.3.	Don d'organes et RTMFV chez un patient conscient	127
5.4.	Objection des receveurs	129
5.5.	Don d'organe et AMM confidentielle	130
5.6.	Le don d'organes comme motivation à choisir l'AMM	131
5.7.	Conclusion.....	133
Chapitre 6 – Discussion		134
6.1.	Information aux patients éligibles à l'AMM concernant la possibilité de faire un don d'organes	135
6.1.1.	Analyse éthique	138
6.1.1.1.	Existe-t-il un devoir d'informer? Examen du cas du suicide assisté.....	138
6.1.1.2.	Comparaison des contextes de discussion concernant le suicide assisté et le don d'organes après AMM	142

6.1.1.3.	Analyse risques et bénéfiques	145
6.1.1.4.	Faut-il informer tous les donneurs potentiels?.....	146
6.1.2.	Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur l'information à donner aux donneurs potentiels	147
6.1.3.	Conclusion.....	149
6.2.	Objection de conscience des professionnels	152
6.2.1.	Débats entourant l'objection de conscience : le cas du don d'organes après l'aide médicale à mourir au Québec.....	152
6.2.2.	Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur l'objection de conscience.....	173
6.2.3.	Conclusion.....	174
6.3.	Le refus des receveurs d'organes.....	176
6.3.1.	Analyse éthique	176
6.3.1.1.	Les risques possibles	177
6.3.1.2.	Comparaison avec les cas de suicide et de meurtre	180
6.3.1.3.	L'analyse par principes.....	181
6.3.1.4.	Comment respecter l'autonomie du receveur?.....	183
6.3.2.	Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur le refus des receveurs d'organes	184
6.3.3.	Conclusion.....	185
6.4.	Le don d'organe dirigé suite à une AMM ou un arrêt de traitement par un patient apte	187
6.4.1.	Le don d'organes après AMM : parallèles et différences avec les dons d'organes traditionnels.....	187
6.4.1.1.	Don d'organes vivant	187

6.4.1.2.	Don après le décès	189
6.4.1.3.	Comparaison entre le don vivant, le don après le décès en contexte habituel et le don d'organes après AMM.....	190
6.4.2.	Analyse éthique	192
6.4.2.1.	Partialité et moralité	192
6.4.2.2.	Autonomie et prise de décision	197
6.4.3.	Équilibre réflexif normatif empirique: intégration des perspectives des participants sur don dirigé en contexte d'AMM	200
6.4.4.	Conclusion.....	201
6.5.	Le don d'organes en contexte d'AMM confidentielle.....	203
6.5.1.	Analyse éthique	205
6.5.1.1.	Risques pour les proches d'un don d'organes lors d'une AMM confidentielle	206
6.5.1.2.	Risques pour la société d'un don d'organes lors d'AMM confidentielle.....	206
6.5.1.3.	Respect de l'autonomie du donneur potentiel	207
6.5.1.4.	Comment équilibrer le respect de l'autonomie du patient et les torts potentiels pour les proches et la société?	208
6.5.2.	Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur le don d'organes lors d'une AMM confidentielle.....	210
6.5.3.	Conclusion.....	211
6.6.	Le don d'organes comme motivation à mourir.....	213
6.6.1.	Analyse éthique	213
6.6.1.1.	Bienfaisance/non-malfaisance	214
6.6.1.2.	Autonomie	215

6.6.2. Équilibre réflexif-normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur les motivations du choix de l'AMM ou du don d'organes	218
6.6.3. Conclusion.....	218
6.7. Conclusion de la discussion.....	220
Chapitre 7 – Conclusion	223
Références bibliographiques	227
Annexes	252
Annexe 1- Grille d'entretien	253
Annexe 2-Lettre d'approbation du Comité d'éthique du CR-CHUM.....	259
Annexe 3-Reconnaissance éthique du CERSES	262
Annexe 4-Formulaire d'information et de consentement.....	264
Annexe 5-Grille de codage	270
Annexe 6- Grille des critères COREQ (Gedda, 2015).....	276

Liste des tableaux

Tableau 1 Politiques on organ donation in countries where physician-assisted death is permitted	38
Tableau 2 Vignettes	84
Tableau 3(Box 1)-Clinical vignettes	103
Tableau 4 (Table 1)- Characteristics of participants	106
Tableau 5 (Table 2)-Comparison of recommandations on different issues and HCPs' perspectives	119
Tableau 6. Comparaison entre le don d'organes après AMM au don vivant et au don après le décès en contexte habituel	191
Tableau 7 Résumé des conclusions.....	225

Liste des figures

Figure 1 Modèle d'équilibre réflexif-normatif empirique.....	76
Figure 2 -Procédure type (Transplant-Québec, 2018)	151

Liste des sigles et abréviations

AMM : Aide médicale à mourir

ASTS: American Society of Transplant Surgeons

CBS : Canadian Blood Society

CER : Comité d'éthique de la recherche

CEST : Commission de l'éthique en science et en technologie

CCQ : Code civil du Québec

cDCD : controlled donation after cardiac death

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

DBD: donation after brain death

DCD: donation after cardiac death

DDC : don d'organes suite à un décès cardiocirculatoire

DDCc : don d'organes suite à un décès cardiocirculatoire contrôlé

DDN : don d'organes après décès neurologique

DDR: dead-donor rule

LST: life-sustaining treatment

MAID: medical assistance in dying

OPOs: organ procurement organizations

OPTN : Organ Procurement Transplant Network

RTMFV : retrait des thérapies de maintien des fonctions vitales

Remerciements

Un projet de thèse s'inscrit en filigrane dans un parcours de vie, percolant dans tout ce qui se vit pendant ces longues années. Chaque doctorant doit composer avec les épreuves que la vie peut mettre sur sa route, longue de plusieurs années. Si un projet de thèse peut être comparé à un marathon, dans mon cas, mon marathon s'est transformé en duathlon alors qu'une épreuve inattendue s'est ajoutée. Me voilà enfin au fil d'arrivée de cette épreuve double, ce qui n'aurait jamais été possible sans l'aide d'une multitude de personnes m'ayant soutenue dans une épreuve ou dans l'autre.

Je remercie d'abord ma directrice de thèse, Marie-Chantal Fortin, qui, depuis les débuts, m'a offert de superbes opportunités d'apprendre, de me former et de m'enrichir. Je la remercie de m'avoir traînée dans ses bagages et de m'avoir fait une petite place dans sa chambre d'hôtel de Vancouver et de Cracovie, sans oublier celle de Rome, afin que je puisse participer à des congrès passionnants. Je la remercie pour sa générosité, sa grande disponibilité, sa patience et ses encouragements.

Je remercie aussi les Fonds de recherche du Québec-Santé, le Centre de recherche en éthique et la FESP pour leur soutien financier, ainsi que le Programme de recherche en don et transplantation du Canada.

Je remercie toutes les personnes du département de bioéthique et de l'Université de Montréal, qui ont fait preuve de compréhension, de compassion et de souplesse à mon égard, me permettant certains ajustements en regard des circonstances particulières dans lesquelles s'est déroulé mon projet.

Je remercie de tout cœur M. Louis Beaulieu, directeur général de Transplant Québec, et Mme Marcelle Monette, présidente du Comité d'éthique de Transplant Québec, pour m'avoir soutenue dans mon projet de recherche, tout comme dans l'épreuve.

Je remercie également mon collègue et ami Fabian Ballesteros, qui a pris le relais de ma collecte de données à pied levé et contribué à l'analyse des résultats, en plus d'assumer plusieurs tâches administratives en mon nom. Je remercie également feu Martin Fillion qui a donné de son temps si précieux pour transcrire quelques entrevues. Un merci particulier à mes chers collègues de la dernière année du Bureau de la conduite responsable en recherche, à ma patronne Ghislaine Cléret de Langavant, pour leur soutien constant et concret dans le dernier droit.

Mes remerciements vont également à Leucan pour le soutien apporté dans la gestion de mon double rôle de doctorante et de mère, pour l'aide à domicile, pour les services additionnels offerts par notre massothérapeute attentionnée et pour les occasions offertes de nous entourer de personnes extraordinaires.

Je remercie ceux qui m'ont soutenue de très près, sans lesquels achever ce projet n'aurait pas été possible. Mes parents, René et Renée, qui nous ont transmis, à mes sœurs et à moi, le goût d'apprendre, et offert les meilleures conditions pour le faire. Je les remercie infiniment pour leur soutien et leurs encouragements constants dans mon parcours d'étude, sans oublier leur aide concrète dans l'épreuve. Un merci particulier à ma mère qui a consacré de nombreuses heures à la transcription des entrevues et ce malgré ses propres engagements : son aide fut inestimable. Je remercie mes enfants Sarah, Florence, Jérôme et Pénélope, pour leur patience et compréhension. Je remercie Pénélope d'avoir été pour moi un modèle de résilience et de persévérance.

Finalement, je remercie mon mari Luc, qui m'a encouragée dès les premiers jours à me lancer dans ce projet un peu fou. Il a été capable jusqu'à la fin de me soutenir, de me pousser, de me relever, de me relancer, de m'épauler, de me réviser... avec presque toujours beaucoup de patience et de compréhension. Merci!!!

Chapitre 1 – Introduction

1.1. La transplantation d'organes

L'idée de guérir une personne malade par la transplantation existe depuis l'Antiquité. Selon la légende, au troisième siècle, les saints patrons des chirurgiens, Côme et Damien, auraient réussi une greffe de jambe chez un sacristain atteint de gangrène (Treves, 2004). De façon plus certaine, en 1869, la première greffe aurait été une greffe d'épiderme. Puis, en 1908, eut lieu la première transplantation d'un organe, soit un rein chez un chien (Treves, 2004). Chez l'humain, la première transplantation rénale réussie fut réalisée en 1954 entre jumeaux identiques (Guild, Harrison, Merrill, & Murray, 1955). Enfin, en 1967, le Dr Christian Barnard réalisa la première transplantation cardiaque (Durand, 1999). Le cœur provenait d'une jeune femme de 25 ans ayant subi des dommages cérébraux importants; le pronostic étant sans espoir, la famille a décidé d'arrêter le respirateur et a donné l'autorisation de transplanter son cœur. Douze minutes après l'arrêt du respirateur, son cœur a arrêté de battre et Barnard procéda alors au prélèvement : il s'agissait donc d'un don d'organes après arrêt cardiocirculatoire (Garré, 2017).

Parallèlement aux avancées en transplantation, on développait les premiers respirateurs (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). Cette nouvelle technologie permettait le maintien des fonctions vitales de patients* ayant des atteintes au tronc cérébral, mais elle allait créer un problème inédit : l'engorgement des unités de soins intensifs par des patients sous respirateur sans évolution clinique favorable. D'où de nouveaux questionnements (Durand, 1999) : Les respirateurs permettaient-ils de préserver la circulation sanguine chez des personnes avec un pronostic vital nul? Si c'était le cas, quels critères permettraient de déterminer si ces patients inconscients étaient décédés ou pas? Et si ces personnes étaient décédées, pouvait-on utiliser leurs organes pour la transplantation? Si oui, on obtiendrait des organes d'une qualité sans commune mesure avec les organes prélevés chez des personnes décédées selon les critères

* Cette thèse a été rédigée en utilisant le masculin neutre afin d'en alléger le style et d'en préserver la lisibilité, sauf lorsque nous parlerons de participants à la recherche, afin de préserver la confidentialité une forme épïcène sera utilisée.

cliniques classiques utilisés jusqu'alors, soit des personnes en arrêt cardiocirculatoire. En effet, les organes de personnes décédées, mais dont la respiration et la circulation continuent, seraient beaucoup moins endommagés par l'anoxie. Pour éviter d'encombrer les hôpitaux de patients sous respirateur et pour pouvoir procéder au prélèvement d'organes avec la certitude que la personne est décédée, il devenait essentiel de définir la mort autrement que par les critères cliniques classiques tels que l'absence de pouls et la rigidité cadavérique (Michael A DeVita, Snyder, & Grenvik, 1993).

Devant cet impératif, la *Harvard Medical School* a mis sur pied un comité *ad hoc* qui devait proposer de nouveaux critères de détermination de la mort. Ce comité, dirigé par l'anesthésiologiste Henry Beecher, était composé d'experts issus de différents horizons : des médecins de diverses spécialités (neurologie, chirurgie, néphrologie, santé publique), un avocat, un historien et un éthicien (Wijdicks, 2018). Le comité a publié la première définition de la mort cérébrale en 1968. L'objectif premier de cette publication était de définir le coma irréversible comme nouveau critère de mort (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). À cette fin, le comité énonça trois critères cliniques permettant d'affirmer qu'un cerveau n'est plus fonctionnel, et ce de manière permanente : i) l'absence de réceptivité et de réactivité; ii) l'absence de mouvements et de respiration spontanée lors d'un test d'apnée (arrêt du respirateur) et iii) l'absence de réflexes témoignant de l'atteinte du système nerveux central. Un quatrième critère, l'électroencéphalogramme plat, n'a pas été retenu comme essentiel mais peut être utile pour confirmer le diagnostic.

Depuis cette définition de la mort cérébrale et de ses critères cliniques, les dons d'organes après décès neurologique (DDN) sont devenus la norme, alors que les dons après décès cardiocirculatoires (DDC) devenaient plus exceptionnels (Brasile, Stubenitsky, Booster, & Kootstra, 2001). En effet, les DDN présentent de nombreux avantages : le plus important étant de réduire le temps d'ischémie (dégradation de l'organe non-perfusé) : le cœur du donneur battant encore au moment du prélèvement, les organes sont de meilleure qualité.

Après la définition du décès neurologique, le développement des médicaments immunosuppresseurs a permis des améliorations significatives des taux de succès des transplantations. L'amélioration des techniques de transplantation et d'immunosuppression a fait en sorte que la greffe est devenue le traitement le plus indiqué pour l'insuffisance terminale rénale, pulmonaire, hépatique ou cardiaque. Cependant, l'écart entre le nombre de patients en attente et le nombre d'organes disponibles pour la transplantation n'a depuis cessé de se creuser. Par exemple, au 30 décembre 2019, 799 personnes étaient en attente d'un organe au Québec alors que 490 personnes avaient pu recevoir des organes provenant de 179 donateurs d'organes au cours de cette même année (Site web de Transplant Québec, 2020). Les responsables des dons d'organes et des transplantations cherchent sans répit des stratégies afin de réduire cet écart. Une des stratégies développées au cours des derniers 20 ans est le protocole du DDC (M. A. DeVita & Snyder, 1993).

À la suite de la nouvelle définition de la mort cérébrale du comité de Harvard (1968), la majorité des transplantations ont été effectuées avec des organes provenant de donateurs et donneuses ayant reçu un diagnostic de mort cérébrale. Puis, récemment, afin d'élargir le bassin de donateurs potentiels, les regards se sont tournés à nouveau vers les critères de déclaration de décès cardiocirculatoires tels qu'utilisés lors des toutes premières expérimentations en transplantation (Brasile et al., 2001; Detry et al., 2012). En effet, l'avancée de la technologie et des connaissances médicales permettait le développement de protocoles de DDC avec des résultats maintenant acceptables pour les receveurs d'organes.

1.2. Le prélèvement d'organes par DDCc

Les protocoles de DDC sont divisés en deux grandes catégories : le DDC non-contrôlé (catégories Maastricht I et II) et le DDC contrôlé (DDCc, catégorie Maastricht III) (Detry et al., 2012). Le DDC non-contrôlé est un don d'organes qui suit un arrêt cardiocirculatoire imprévu, lors d'un infarctus par exemple, ou suite à des manœuvres de réanimation demeurées sans succès. Dans ce cas, l'arrêt cardiocirculatoire se produit le plus souvent hors du milieu hospitalier (catégorie I), des manœuvres de réanimation sont tentées et, devant l'échec de ces manœuvres, le patient est transporté en salle d'opération pour le prélèvement (Detry et al., 2012). La pratique du DDC non-

contrôlé est facilitée par les systèmes de consentement présumé qui permettent d’amorcer les manœuvres en vue du don d’organes avant de communiquer avec les proches du donneur; pour cette raison, il est donc largement pratiqué en Espagne et en France, mais très rarement pratiqué en Amérique du Nord(Suzuki et al., 2014).

En ce qui concerne le DDCc, l’arrêt cardiocirculatoire découle d’un acte médical, soit le retrait des thérapies de maintien des fonctions vitales (RTMFV), tel que le respirateur. L’arrêt cardiocirculatoire est donc attendu, dans des circonstances connues et contrôlées. Le DDCc présente deux avantages majeurs par rapport au DDC non-contrôlé : l’équipe de prélèvement d’organes est prête à jouer son rôle, car l’acte médical est planifié d’avance, et la durée exacte entre l’arrêt de la respiration, l’arrêt cardiocirculatoire et le prélèvement des organes est connue ce qui permet de mieux évaluer la qualité des organes qui seront prélevés (Detry et al., 2012).

Depuis 2006, le DDCc est pratiqué dans de nombreux pays incluant la Belgique, les États-Unis, le Royaume-Uni et le Canada (CIHI, 2014; Tortosa, Rodriguez-Arias Vailhen, & Moutel, 2010). À ce jour, les organismes de coordination de dons d’organes du Canada ne pratiquent que le DDCc. Au Canada, alors qu’en 2012 seulement cinq des neuf organismes provinciaux de dons d’organes ont signalé des cas de DDCc, toutes les provinces en rapportaient en 2018 (CIHI, 2014, 2018). Au cours de la dernière décennie, le nombre de donneurs par DDCc a connu une augmentation de 429%; les DDCc comptent maintenant pour près d’un tiers des donneurs d’organes au pays (CIHI, 2018).

La plupart des cas de DDCc impliquent des patients qui ont souffert d’un traumatisme neurologique grave mais qui ne répondent pas aux critères cliniques de la mort cérébrale. En d’autres termes, ces patients sont inconscients et ont un mauvais pronostic à long terme; il peut donc être décidé de cesser les traitements qui les maintiennent en vie. Lorsque la décision d’arrêter la ventilation mécanique suite à un traumatisme cérébral est prise, le cas est signalé à l’organisme de coordination des dons d’organes. La personne en charge entre alors en relation avec la famille afin de déterminer les volontés du patient au sujet du don d’organes. Si la famille donne l’autorisation de prélever les organes, après des tests préliminaires, le donneur est transféré en salle d’opération afin de procéder au RTMFV et de prélever les organes.

En salle d'opération, l'équipe médicale procède au retrait de la ventilation en présence de la famille. L'arrêt cardiocirculatoire doit se produire à l'intérieur d'une période prédéterminée, et ce afin que les organes n'en soient pas affectés au point de compromettre le succès de la greffe. Lorsque l'arrêt cardiocirculatoire est constaté, une période « *no-touch* » s'écoule afin de s'assurer que cet arrêt est permanent. La famille quitte la salle d'opération durant ce délai. Le décès est constaté au terme de la période de « *no touch* » et le prélèvement débute (Shemie et al., 2006b; Shemie et al., 2014). Il est rare que le DDCc ait lieu chez des patients qui étaient conscients avant l'arrêt de traitement. Cependant, cette possibilité existe, par exemple chez des patients ayant subi des traumatismes médullaires, et c'est là l'origine de ce projet de recherche.

1.3. Les enjeux éthiques associés au DDCc

Le retour à la pratique du DDCc, bien qu'elle permette d'élargir le bassin de donneurs potentiels et qu'elle soit acceptée par de nombreuses juridictions, soulève de nouvelles questions éthiques et de nouvelles situations potentiellement problématiques. Présentons-les brièvement.

D'abord, ce type de prélèvement d'organes remet en question les frontières entre la vie et la mort. La détermination du moment précis de la mort est donc au cœur de nombreux débats. D'une part, la « *dead-donor rule* » est internationalement acceptée et gouverne les pratiques de don d'organes. Selon cette règle, les organes vitaux ne devraient être prélevés que sur des personnes décédées; en peu de mots, le prélèvement d'organes ne doit pas causer la mort (Bernat, 2008).

D'autre part, l'équipe médicale doit prélever les organes de la personne décédée le plus rapidement possible après l'arrêt de la circulation afin de ne pas entraîner trop de dommages auxdits organes. Si l'on devait attendre que l'arrêt de la circulation chez le donneur potentiel devienne irréversible, c'est à dire qu'il serait impossible de le réanimer, les organes subiraient alors un dommage trop important, empêchant leur prélèvement.

La question centrale devient alors de déterminer à partir de quel moment après l'arrêt cardiocirculatoire se produit la mort ? Une personne est-elle morte alors qu'on pourrait encore

la réanimer pendant un certain temps par des manœuvres médicales(Chapman, 2010; Rady, Verheijde, & McGregor, 2008)?

Un comité international d'experts réuni en 2012 pour rédiger des recommandations sur la pratique du DDCc a proposé, dans sa nouvelle définition de la mort, le critère d'arrêt permanent plutôt qu'irréversible.

La mort survient lorsqu'il y a perte permanente de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral. Cela peut être dû à un arrêt permanent de la circulation ou à une lésion cérébrale catastrophique. Dans le contexte de la détermination de la mort, le terme « permanent » désigne une perte de fonction qui ne peut pas reprendre spontanément et qui ne sera pas rétablie par une intervention*(Shemie et al., 2014).

Dans les cas de DDCc, la permanence de l'arrêt cardiocirculatoire découlera donc de la décision commune de l'équipe médicale et de la famille (ou du patient conscient) de ne pas entreprendre de manœuvres de réanimation. En outre, il existe des variations quant à la durée de la période de « *no-touch* » assurant que la circulation sanguine ne reprenne pas de façon spontanée : dans les divers protocoles de DDCc, cette période varie entre deux minutes (Bernat, 2008) et vingt minutes (Wind, Faut, van Smaalen, & van Heurn, 2013), cinq minutes étant la durée la plus souvent recommandée, notamment au Canada (Bernat, 2008; Shemie et al., 2006a).

Autre sujet de controverse, l'utilisation récente de technologie d'oxygénation extracorporelle après la déclaration de décès afin d'irriguer les organes; cette technologie réinstaure une circulation et de ce fait pourrait rétroactivement annuler la déclaration de décès basée sur l'arrêt permanent de la circulation (Bernat, 2008).

Un autre enjeu soulevé par le DDCc est le risque de conflits d'intérêts ou d'apparence de conflits d'intérêts alors que des médecins traitant de façon parallèle des patients en attente d'une transplantation et des donneurs potentiels pourraient être tentés de cesser prématurément les

* Traduction libre: "Death is the permanent loss of capacity for consciousness and all brainstem functions. This may result from permanent cessation of circulation or catastrophic brain injury. In the context of death determination, 'permanent' refers to loss of function that cannot resume spontaneously and will not be restored through intervention."

traitements pour favoriser le don d'organes (Dorez, 2016; Joffe, 2012). Afin de limiter ces conflits d'intérêts, les directives concernant le DDCc soulignent la nécessité d'une stricte séparation des discussions entourant les décisions du RTMFV et du don d'organes, ainsi qu'une séparation claire entre l'équipe médicale s'occupant du patient et celle s'occupant du prélèvement et/ou de la transplantation (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2006; Organ and Tissue Authority, 2010; Shemie et al., 2006b).

Le DDCc génère également un questionnement à propos de la validité du consentement lors de ce type de don d'organes (Chapman, 2010). En effet, lorsqu'un individu signe sa carte de dons d'organes, il n'est pas nécessairement informé des interventions qu'implique le DDCc telles que les interventions pré-mortem visant à conserver la qualité des organes, ou l'existence des différents types de dons d'organes. Certains remettent donc en question la validité du consentement dans ce contexte (Joffe et al., 2011).

Force est de constater que les enjeux éthiques soulevés par le DDCc en lui-même demeurent encore assez nombreux. Dans cette thèse, nous aborderons le DDCc se déroulant dans des contextes de décès soulevant également chacun des enjeux éthiques particuliers : le RTMFV chez des patients conscients; et l'aide médicale à mourir (AMM). Nous évoquerons brièvement ces deux problématiques dans la prochaine section.

1.4. Les enjeux éthiques associés au RTMFV et à l'AMM

Plusieurs enjeux éthiques sont associés aux pratiques du RTMFV et de l'AMM. Au Canada, le RTMFV est maintenant reconnu comme un droit : il y est donc pratiqué et accepté (Kleinman, 1991). L'article 11 du Code civil du Québec stipule que : « Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examens, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention » (CcQ, 1991). Dans l'éventualité où le patient est incapable de consentir aux soins par lui-même, une personne autorisée par la loi ou désignée par un mandat d'inaptitude devra consentir ou refuser les soins dans le seul intérêt du patient. (CcQ, 1991).

L'acceptation du RTMVF varie selon les cultures : les différences de pratique concernant l'arrêt de traitement peuvent entraîner des pratiques différentes en don d'organes. Puisque le RTMVF ne soulève plus d'opposition au Canada, cela a fort probablement favorisé le développement de la pratique du DDCc. On a pu observer une situation différente en France, alors que l'arrêt de traitements vitaux est permis légalement depuis seulement 2005 (Bréhaux, 2011). Ceci explique probablement pourquoi la France essaie plutôt d'augmenter son bassin de donneurs par l'implantation de protocoles de DDC non-contrôlé qui ne nécessitent pas d'arrêt de traitement. L'attitude de la population face aux arrêts de traitements vitaux pourrait aussi expliquer pourquoi le comité en charge de réviser la loi bioéthique française a statué que les donneurs potentiels devaient obligatoirement souffrir de lésions neurologiques graves et présenter un mauvais pronostic neurologique, éliminant ainsi la possibilité qu'un patient apte procède à un RTMVF (Bréhaux, 2011; Wind et al., 2013). Le DDCc a débuté en France par l'implantation d'un projet pilote en 2014 (Antoine, Mourey, & Prada-Bordenave, 2014).

Dans cette thèse, la définition de l'AMM qui sera utilisée sera celle de la loi canadienne : l'AMM constitue, « selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien : a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort; b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort» (L.C. 2016 ch. 3). Dans la loi canadienne, l'AMM englobe donc l'euthanasie et le suicide assisté par les médecins ou infirmiers praticiens; cependant, au Québec, elle est dispensée uniquement sous forme d'euthanasie (injection d'une médication causant la mort) par les médecins (Collège des médecins du Québec, 2015b; L.C. 2016 ch. 3).

L'AMM soulève aussi de nombreux enjeux éthiques, que le cadre restreint de notre recherche ne nous permet pas de décrire de façon élaborée. Cela dit, cette nouvelle pratique a suscité de nombreux débats. Les partisans de l'AMM justifient sa pratique par le respect de l'autonomie et par le respect du droit à la sécurité des patients désirant mettre un terme à leurs souffrances ("Carter v. Canada ", 2015). Ces partisans ont reçu l'appui de la cour suprême du Canada qui en 2015 a conclu que l'interdiction de l'AMM enfreignait le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité tel que décrit dans la section 7 de la Charte canadienne des droits et libertés ("Carter v. Canada

", 2015). L'interdiction de l'AMM brimerait le droit à la sécurité des patients puisque ceux qui désireraient mettre un terme à leurs souffrances (se suicider) n'auraient d'autre choix que de le faire de façon prématurée, et possiblement violente, par peur de ne plus pouvoir le faire (par eux-mêmes) ultérieurement.

Quant à eux, les opposants à l'AMM s'inquiètent d'abord des pressions sociales pouvant être ressenties par les personnes vulnérables (qui se sentiraient poussées à mettre fin à leur vie, pouvant se sentir une charge inutile – et coûteuse - pour leurs proches et la société); mais aussi de la possible pente glissante pouvant conduire à la mort de personnes vulnérables dont le consentement n'aurait pas été pleinement valide (comme par exemple dans le cas de personnes souffrant d'un handicap intellectuel) (Brock, 1992; Fontalis, Prousalis, & Kulkarni, 2018; Sulmasy, Travaline, Mitchell, & Ely, 2016).

La littérature scientifique fait état des nombreux débats sur ces enjeux éthiques, preuve du non-consensus sur ces difficiles questions et pratiques (Brock, 1992; Cohen-Almagor, 2013; Harris, 2001; Mishra, 2011; Sanders & Chaloner, 2007; Schindler, 1995; Serco et al., 2012; Steck et al., 2014). Quoiqu'il en soit de tous ces débats, le Canada a tranché en faveur de la légalité et de la disponibilité de l'AMM partout sur son territoire. La société canadienne a donc le devoir de s'assurer que sa pratique se fasse de manière à ce que les principales dérives annoncées par ses détracteurs et détractrices soient évitées au moyen de l'énonciation et de la mise en pratique de lignes directrices claires concernant l'AMM ("Carter v. Canada ", 2015; Collège des médecins du Québec, 2015b).

1.5. La genèse de mon doctorat : un patient et sa demande

Au Québec, en 2014, un patient a désiré faire un don d'organes dans des circonstances inhabituelles : ce patient, paralysé suite à un accident et dépendant d'un ventilateur, a désiré cesser ses traitements et faire don de ses organes. Cette demande inusitée a suscité chez les professionnels impliqués des questionnements quant à l'acceptabilité du don dans ces circonstances. Même si le DDCc était pratiqué au Québec depuis 2006, ce patient différait des donateurs d'organes habituels qui présentent habituellement des lésions neurologiques graves les

rendant inconscients; au contraire, ce patient était pleinement conscient (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2006). Les questions éthiques découlant de sa demande n'ayant pas trouvé de réponses satisfaisantes en temps opportun, le prélèvement d'organes n'a pas eu lieu. Le patient est donc décédé sans que son souhait de donner ses organes puisse être exaucé (Blackwell, 2015).

Ce cas a généré un malaise dans la communauté du don d'organes et de transplantation. D'un côté, certains étaient outrés que les équipes médicales n'aient pas respecté les désirs du patient. De l'autre, on comprenait que les équipes médicales aient pu s'objecter moralement au contexte singulier de ce don d'organes.

Quoiqu'il en soit, ces questionnements stimulèrent grandement notre réflexion sur le don d'organes par des patients conscients demandant un RTMFV. D'autant que cette réflexion arrivait à un moment opportun : l'AMM deviendrait légale un peu plus d'un an après ce cas particulier, une situation similaire au RTMFV chez un patient apte.

Ces dernières années, deux événements politico-juridiques allaient modifier du tout au tout le contexte de fin de vie des Canadiens. Au Québec, l'application de *La loi concernant les soins de fin de vie* (adoptée le 5 juin 2014) allait permettre l'AMM à partir du 10 décembre 2015 (Code civil du Québec, 2015), alors que l'arrêt Carter émis par la Cour Suprême du Canada décriminaliserait quant à lui l'AMM dans tout le pays à partir de juin 2016 ("Carter v. Canada ", 2015). Ce nouveau contexte était susceptible d'augmenter le nombre de patients conscients qui feraient des requêtes de don d'organes alors qu'ils auraient choisi de mourir.

Bien que le RTMFV par un patient apte diffère de l'AMM sous plusieurs aspects, d'un point de vue clinique, le DDCC dans ces deux contextes présente plusieurs similarités. En effet, dans les deux situations, le patient est conscient et apte; il est capable de prendre des décisions concernant sa fin de vie; enfin, il a choisi de mourir.

C'est dans ce contexte que ce projet de doctorat a été élaboré. Il se proposait de recueillir et d'explorer les perspectives des professionnels impliqués dans le don d'organes et d'analyser les enjeux éthiques soulevés par les dons d'organes dans ces contextes singuliers.

1.6. Objectifs et pertinence

Au moment de débiter mon doctorat, il n'existait pas de lignes directrices et on trouvait très peu de littérature concernant le don d'organes en contexte d'AMM. Or, le cas décrit précédemment nous donnait à croire que la conjugaison des pratiques de l'AMM et du don d'organes susciterait de nouveaux questionnements éthiques au sein de la communauté de dons d'organes en particulier, comme dans la société. Il devenait donc impératif d'approfondir la réflexion sur ces enjeux éthiques et d'explorer les perspectives des professionnels impliqués dans ces procédures. Étant directement concernés au premier chef, leurs perspectives sur le sujet devenaient très importantes afin de développer à la fois des lignes directrices et des procédures adaptées à leurs réalités cliniques et hospitalières; l'expérience ayant démontré qu'il fallait impérativement tenir compte de l'avis des professionnels sur le terrain si l'on voulait que les lignes directrices de pratique soient suivies (Cabana et al., 1999; Francke, Smit, de Veer, & Mistiaen, 2008; Murad, 2017).

En conséquence, les objectifs de ce projet de recherche sont les suivants : i) identifier les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes chez un patient conscient demandant un RTMFV ou une AMM; ii) analyser ces enjeux à l'aide de théories éthiques; iii) connaître et comprendre les perspectives des professionnels de la santé sur les enjeux soulevés par le don d'organes dans ces contextes particuliers; iv) finalement, mettre en relation les perspectives des professionnels et les politiques qui ont été adoptées au Québec depuis sa mise en route.

1.7. Organisation de la thèse

Après l'introduction dans laquelle nous avons présenté le vaste contexte dans lequel s'inscrit cette recherche ainsi que quelques-uns des enjeux éthiques débordant notre problématique particulière, le chapitre 2 présentera le contexte du don d'organes pour les patients conscients et aptes demandant un RTMFV ou une AMM au Québec et ailleurs dans le monde. Un article publié en 2017 dans le *Journal of Medical Ethics* composera le corps principal de ce chapitre. Les enjeux éthiques soulevés par ce nouveau type de dons d'organes y seront présentés. Une mise à jour

portant sur l'évolution de la législation encadrant l'AMM au Québec et au Canada depuis la publication de cet article viendra clore ce chapitre.

Dans le chapitre 3, nous présenterons le cadre conceptuel de la thèse. Nous justifierons également l'utilisation de données empiriques dans le cadre d'une analyse éthique.

Le chapitre 4 portera sur la méthodologie de la recherche qualitative.

Le chapitre 5 permettra d'analyser les résultats obtenus à partir des entrevues dirigées avec les professionnels de la santé. Ces résultats sont présentés dans l'article soumis à *BMC Medical ethics* le 21 août 2020.

Dans le chapitre 6, nous analyserons plus en profondeur les différents enjeux éthiques relevés dans le chapitre 2. Nous y aborderons notamment l'objection de conscience (cf. article publié en 2019 dans la revue *Éthique & Santé*), le droit à l'information et le don d'organes en contexte d'AMM confidentielle. Nous discuterons de ces enjeux en les mettant en relation avec les résultats empiriques obtenus.

La conclusion du chapitre 7 servira de prospective en faisant ressortir les nouveaux aspects et contextes à explorer, les nouveaux questionnements et nouvelles problématiques susceptibles d'ouvrir de nouvelles avenues de recherche.

Chapitre 2 – Pratiques et enjeux éthiques du don d’organes suite à un RTMFV chez les patients aptes ou une AMM

Comme nous l’avons vu dans le premier chapitre, la conjugaison des pratiques de don d’organes et de RTMFV chez un patient apte ou de l’AMM soulève de nombreux questionnements. Le présent chapitre présente un article que nous avons publié en 2017 dans le *Journal of Medical Ethics*.

Cet article comporte trois sections : une première sur l’avènement de l’AMM au Québec et au Canada; une deuxième sur les pratiques de don d’organes en contexte d’aide médicale à mourir ou de RTMFV chez les patients aptes et conscients dans différents pays où ces pratiques sont légales; une dernière qui consiste en une brève analyse des enjeux éthiques reliés au don d’organes dans un contexte d’AMM ou de RTMFV chez un patient apte et conscient.

Trois sections compléteront ce chapitre (à la suite de l’article), dans lesquelles nous rapporterons les développements québécois et canadiens récents en matière de don d’organes et d’aide médicale à mourir depuis sa publication (2017).

2.1 Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context.

Julie Allard and Marie-Chantal Fortin, *Journal of medical ethics*, 2017 Sep;43(9):601-605. doi: 10.1136/medethics-2016-103460. Epub 2016 Dec 28.

ABSTRACT

In June 2016, following the decision of the Supreme Court of Canada to decriminalize assistance in dying, the Canadian government enacted Bill C-14, legalizing medical assistance in dying (MAID). In 2014, the province of Quebec passed end-of-life care legislation making MAID available as of December 2015. The availability of MAID has many implications, including the possibility of combining this practice with organ donation through the controlled donation after cardiac death (cDCD) protocol. cDCD most often occurs in cases where the patient has a severe neurological injury but does not meet all the criteria for brain death. The donation is subsequent to the decision to withdraw life-sustaining treatment (LST). Cases where patients are conscious prior to the withdrawal of LST are unusual, and have raised doubts as to the acceptability of removing organs from individuals who are not neurologically impaired and who have voluntarily chosen to die. These cases can be compared with likely scenarios in which patients will request both MAID and organ donation. In both instances, patients will be conscious and competent. Organ donation in such contexts raises ethical issues regarding respect for autonomy, societal pressure, conscientious objections and the dead-donor rule. In this article, we look at relevant policies in other countries and examine the ethical issues associated with cDCD in conscious patients who choose to die.

INTRODUCTION

In Canada, 4,514 patients were waiting for an organ at the end of December 2014. Over the course of 2014, a total of 2,356 transplant procedures were performed (Canadian Institute for Health Information, 2016). Various strategies have been adopted to increase the number of

organs available for transplantation, in an effort to reduce the gap between demand and supply. One such strategy has been to reintroduce the practice of donation after cardiac death (DCD) (M. A. DeVita & Snyder, 1993). Indeed, in the 1950s, the very first transplants performed took place after organs were retrieved from donors who were declared dead based on cardiac criteria (Brasile et al., 2001; Detry et al., 2012). With the emergence of ventilators and the definition of brain death in 1968 (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968) donation after brain death (DBD) became routine, while DCD became less common (Brasile et al., 2001). DBD has several advantages, one of the most notable being that it reduces the length of warm ischemia (since the donor still has a heartbeat at the time of donation), thus yielding higher-quality organs.

DCD protocols are divided into two broad categories: controlled and uncontrolled (Detry et al., 2012). At present, Canada's organ procurement organizations (OPOs) only practise controlled DCD (cDCD), as recommended by a national forum (Shemie et al., 2006a). Most cDCD cases involve patients who have suffered a severe neurological injury, but do not meet all the criteria for brain death. In other words, the patient is unconscious and has a poor long-term prognosis. Facing this prognosis, the decision may be made to terminate life-sustaining treatment (LST). In this eventuality, cardiac function will stop shortly after the withdrawal of LST and, after a brief no-touch period, death will be declared and organ procurement can begin. Only rarely is the cDCD protocol followed in cases where the patient is conscious, although such cases do occur (e.g. patients with a cervical spine injury who are ventilator-dependent).

Although cessation of LST requested by conscious patients and medical assistance in dying (MAID) are different, cDCD in both contexts is very similar. In both situations, the patient is conscious and competent, is able to make end-of-life decisions, and has chosen to die. Since the province of Quebec has recently passed a landmark end-of-life care law, *An Act respecting end-of-life care*, permitting MAID (Code civil du Québec, 2015), and the Supreme Court of Canada has removed the ban on physician-assisted death ("Carter v. Canada", 2015), the frequency of cases in which conscious patients express a wish to die is likely to increase in the future in Canada. Although most patients who request MAID will be cancer patients and therefore ineligible for donation, some patients would be suitable, for example those suffering from neurodegenerative diseases

such as amyotrophic lateral sclerosis or multiple sclerosis. Policies on donation in these contexts should therefore be explicit. In this article, we will briefly present the Canadian context and examine the ethical issues associated with cDCD involving conscious patients, following either cessation of LST or MAID, in order to help inform policymakers.

CESSATION OF LST AND MAID: THE CANADIAN CONTEXT

In Canada, cessation of treatment is a right and is now widely accepted and practised (Kleinman, 1991). In this article, MAID refers to both physician-assisted suicide and euthanasia, as it does in the federal legislation that allows and regulates both practices. MAID is also the terminology used in Quebec (provincial) laws, although it refers only to voluntary euthanasia and excludes assisted suicide. The Supreme Court of Canada used physician-assisted death, which is the most common terminology ("Carter v. Canada ", 2015).

MAID was first introduced in the province of Quebec in *An Act respecting end-of-life care* (Code civil du Québec, 2015), which was adopted in June 2014 and enacted in December 2015. Seen as an integrative vision of palliative and end-of-life care, this law was adopted based on the recommendations of an expert committee and following extensive public consultations (Commission Spéciale- Mourir dans la dignité, 2012). MAID was presented as part of standard health care. The Quebec law requires that the patient, a competent adult, be experiencing constant and unbearable suffering and be at the end of life (Code civil du Québec, 2015).

On February 6, 2015, before the Quebec law was enacted, the Supreme Court of Canada handed down its decision in the Carter case filed in 2011. The court concluded that the prohibition of MAID infringes on the right to life, liberty and security of the person, as stated in Section 7 of the *Canadian Charter of Rights and Freedoms* ("Carter v. Canada ", 2015). Prohibition of MAID undermines patients' right to security, since those wanting to end their suffering have no choice but to commit suicide. The court gave the government one year to introduce a new law framing the practice of MAID, then the deadline was further extended to June 6, 2016 ("Carter v. Canada (Attorney General), 2016 SCC 4.,"). The tight time frame and the political context left no time for

public consultations. Bill C-14, adopted on June 17, 2016, is more restrictive than the Supreme Court decision as it adds the criterion of foreseeable death (Bill C-14, 2016).

MAID still raises many ethical issues. Opponents of MAID are concerned about societal pressures on vulnerable patients and about the slippery slope that could lead to the death of people who have not given valid consent ("Carter v. Canada ", 2015). Meanwhile, MAID advocates argue that the procedure respects the autonomy and right to security of patients who want to end their suffering ("Carter v. Canada ", 2015).

There are many publications debating ethical issues associated with MAID. The goal of this article is not to contribute to this debate, but rather to focus on the acceptability of organ donation in the context of LST cessation and MAID, since MAID is beginning to be practised in Canada.

cDCD IN THE CONTEXT OF A CONSCIOUS DECISION TO END LIFE

Combining a patient's request to end his or her life with organ donation raises many ethical issues. In the following sections, we will review international policies on cDCD for conscious patients requesting the cessation of LST and for patients asking for MAID, and then examine ethical issues associated with both contexts.

International policies

cDCD for conscious patients requesting cessation of LST

UK: The UK's DCD protocol states that decisions to withdraw LST should follow the rules of futility, independently of organ donation decisions. However, the protocol further states that "a decision that continued active management of a patient is futile follows confirmation by both examination and investigation that he/she has sustained a catastrophic and irreversible brain injury"(British Society of Transplantation, 2013). Therefore, a conscious patient would not fulfill the requirements of this protocol.

USA: The practice guidelines issued by the American Society of Transplant Surgeons (ASTS) state that eligible organ donors should have a poor prognosis resulting from a "catastrophic brain injury

or other illness such as end-stage musculoskeletal disease, pulmonary disease or high spinal cord injury”(Reich et al., 2009). In May 2015, the ASTS issued a statement on conscious DCD, stating that it is ethically appropriate based on the principle of autonomy (American Society of Transplant Surgeons, 2015). The policies of the Organ Procurement Transplant Network (OPTN), which regulates all organ procurement organizations (OPOs) in the United States, clearly state that when the case involves a conscious patient, the OPO must confirm that the health-care team has assessed the patient’s competency and capacity to make decisions about the withdrawal of LST and other medical procedures (Organ Procurement and Transplantation Network, 2015). cDCD is therefore permitted when patients are conscious, and some cases have been reported (T. J. Smith et al., 2012; Toossi et al., 2012).

Canada: In the recommendations on cDCD issued by an expert panel, the potential organ donor is a patient who is dependent upon LST, such as a ventilator or hemodynamic support. The “patient conditions may include, but are not limited to, severe brain injury of diverse etiology, end-stage neuromuscular failure, high cervical spinal cord injury and end-stage organ failure”(Shemie et al., 2006a). Conscious patients are included in these guidelines.

Australia: The national protocol for cDCD issued by the Organ and Tissue Authority of Australia states that “in limited circumstances, for example in patients with end-stage respiratory or cardiac disease or a high cervical spinal injury, the patients themselves will be competent to consent” to organ donation (Organ and Tissue Authority, 2010).

cDCD and MAID

Countries where MAID is available have different policies regarding organ donation. These policies are summarized in Table 1.

Switzerland. Assisted suicide is permitted on historical grounds and has been practised by right-to-die associations for more than 30 years (Steck et al., 2014). Organ donation after physician-assisted suicide is not currently possible. Shaw has proposed implementing organ donation after physician-assisted suicide as a way to address the organ crisis (Shaw, 2014). However, this

proposal has proven controversial and may not result in viable organs, since assisted suicide is not practised in hospitals (Chen, 2014).

Luxembourg. The law states that organs may be procured once death is declared after an irreversible cardiac arrest, following the decision to cease treatment because of extensive damage to the brain (Grand Duché du Luxembourg, 2009). It would therefore be illegal to procure organs from a conscious patient who has chosen to die either through cessation of treatment or euthanasia.

Tableau 1 Policies on organ donation in countries where physician-assisted death is permitted

Country or state	Policy on organ donation
Switzerland (assisted suicide by non-physicians)	Not possible
Belgium (euthanasia)	Possible at patient's request 21 patients (2005–2015)(Ysebaert et al., 2015)
Netherlands (euthanasia, assisted suicide)	Possible after euthanasia at patient's request Working on an official post-euthanasia donation protocol 15 patients (2012–2015)(Bollen, de Jongh, et al., 2016)
Luxembourg (euthanasia)	Illegal
Oregon, Washington, Vermont and Montana (assisted suicide)	Not possible

Belgium. Organ donation following euthanasia is possible if the patient spontaneously requests it (Ysebaert et al., 2009). Between 2005 and 2015, 21 patients donated their organs following

euthanasia. A total of 41 kidneys, 19 livers, 14 pairs of lungs, 10 pancreatic islets and tissues were procured during this period (Ysebaert et al., 2015).

Netherlands. It is permitted in the Netherlands to donate organs following euthanasia (Bollen, ten Hoopen, Ysebaert, van Mook, & van Heurn, 2016; van Dijk, Giezeman, Ultee, & Hamers, 2013). So far, 15 patients have requested this procedure (Bollen, de Jongh, et al., 2016)

USA. Although assisted suicide is allowed in certain states, such as Oregon and Washington, there are no reports of organ donation following MAID.

Canada. In Quebec, since the introduction of MAID was anticipated, ethics committees had time to start the reflection on organ donation before MAID became available. An independent committee was mandated to issue recommendations on this issue by the provincial organization responsible for examining ethics in science and technology, the *Commission de l'éthique en science et en technologie* (CEST, 2016). The ethics committee of Transplant Québec, the provincial OPO, also issued recommendations (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). Both committees are in favour of donation after MAID. Some of their recommendations will be detailed further along. Although cases of MAID have occurred, no cases of organ donation following MAID have yet been reported.

Ethical issues

In this section, we will review the ethical issues related to DCD in the context of MAID and conscious patients.

Autonomy

Respect for autonomy is a key issue in decisions to end LST, in organ donation and in requests for MAID. The right to refuse or cease treatment is a fundamental right based on respect for the patient's autonomy (Kleinman, 1991). Several countries, including Canada and the US, believe that a person who is able to give free and informed consent (or refuse such consent) is entitled to decide what will happen to his or her body.

MAID is also based on this principle. The reason MAID is currently legally practised in Canada is to respect the autonomy of patients who wish to end their lives ("Carter v. Canada ", 2015; Code civil du Québec, 2015). Only adults who are considered competent to make this decision can have their request granted. However, MAID is more controversial than cessation of treatment, as it goes against another important principle, the sanctity of life (Kleinman, 1991), and potentially places pressure on the most vulnerable patients, thus making it more difficult to evaluate the freedom with which consent is given.

Respect for autonomy is also of great importance in organ donation. As Canada has an opt-in consent system, consent is always sought from the patient or family before the donation can occur. Consent should not be problematic when patients are conscious and express their desire to donate their organs. If patients are competent, are duly informed of the interventions involved and can provide first-person consent, the ethical issues related to consenting to medical interventions aimed at preserving the organs are no longer pertinent. Proceeding with the donation therefore respects their autonomy.

MAID opponents argue that patients may see themselves as a burden and feel societal pressure to die, which would affect their ability to decide freely for themselves. This was the basis of the arguments against MAID in *Carter v. Canada*—the fact that many factors could render a patient decisionally vulnerable. In its judgement, the Supreme Court concluded that physicians are able to evaluate competence on an individual basis ("Carter v. Canada ", 2015). However, organ donation was not included as a factor that could put pressure on a patient to choose death. Terminally ill patients may feel they would better serve society by dying and saving other people's lives. Physicians would have to pay close attention when evaluating external pressures that could affect the decisional capacity of patients who want to end their life and donate organs. It will be difficult to disentangle patients' motivations for requesting MAID, but the complete separation of the two decisional processes should help to ensure that the MAID request is motivated by unbearable suffering, as required by law, and not by the feeling that one's value is limited to one's organs.

Directed donation could be problematic in the context of MAID. Someone who has a relative waiting for an organ may choose MAID and organ donation to end his relative's suffering rather than to end his own suffering. Distinguishing between the two intentions may prove difficult, but it is necessary to prevent organ donation from being the sole motivation for choosing MAID. It would be difficult to permit organ donation following MAID to strangers while prohibiting donation to a relative in need, particularly considering that living organ donation is mostly directed to a known person. Deceased directed donation is not prohibited in Canada and some provincial OPOs do accept directed donation under certain circumstances (Transplant Québec, 2016). Directed donation could be permitted if the motivation behind MAID is to end the donor's suffering.

Death and the dead-donor rule

The dead-donor rule (DDR) is an internationally applied rule in organ donation stipulating that organ procurement itself must not cause the death of the donor (Bernat, 2008). However, the definition of death in the context of DCD can be seen as problematic (Shemie et al., 2006a). In jurisdictions where determination of death by cardiac criteria is accepted and DCD is practised, such as Canada, there should not be additional controversy around donation following a conscious patient's decision to cease treatment.

One may question whether applying the dead-donor rule in the specific context of MAID or cessation of treatment is the optimal thing to do as suggested by Bollen et al (Bollen, de Jongh, et al., 2016; Bollen, ten Hoopen, et al., 2016). If organ donation were permitted following MAID, some would say it is counter-productive to provoke the death of the person with medication and then procure his or her organs. Others would argue that there is an important ethical difference between causing death then procuring the organs and causing death by procuring them (Cronin, 2014). Hence, if the patient's request to be taken off a ventilator or to obtain MAID has been granted, the dead-donor rule may become moot. If a patient is given the choice to die based on respect for his or her autonomy, could the same respect for autonomy give the patient the choice to die by organ donation in order to make the gift more valuable? Organs procured in that manner would certainly ensure better clinical outcomes in terms of graft and recipient survival.

Decoupling death from donation also separates the ethical issues associated with MAID from organ donation; some MAID opponents could foreseeably be in favour of organ donation after MAID. Just as procuring organs from donors who committed suicide does not mean condoning suicide, procuring organs from donors who receive MAID does not mean that MAID is condoned, but rather that it is better to procure these organs than to let them go to waste. Morrissey proposes living organ donation prior to MAID (Morrissey, 2012). Donating one kidney would not cause the death of the donor and would therefore respect the dead-donor rule. However, it may cause more pain (post-surgery) to the patient, who is already enduring unbearable pain. Living organ donation before MAID or death by procurement of organs would provide higher-quality organs that would last longer and consequently reduce the organ shortage. Both strategies respect the donor's autonomy, but neither is a better option than organ donation after MAID in terms of public trust or patient suffering.

Informing patients

There is a dilemma surrounding the matter of informing patients of the possibility of donating organs after MAID (Bollen, de Jongh, et al., 2016; Bollen, ten Hoopen, et al., 2016). Not informing patients could prevent them from performing an act they would have wanted to do, while informing them could be seen as pressure to accept donation. Bollen *et al* (Bollen, de Jongh, et al., 2016) places this dilemma on the physician's shoulders, with the attending physician having to decide whether to inform the patient requesting MAID. This procedure may go against the principle of justice, with some patients being informed while others are not, depending on their physician. A standardized procedure should exist to respect the principle of justice. In the province of Quebec, the CEST recommends that all health-care institutions should make sure that all patients eligible for MAID are informed of the possibility of donating organs. Although the Transplant Québec ethics committee recognizes that informing patients is justified by the principle of autonomy, it has raised concerns about the impact informing all patients could have on public perception of donation. The Transplant Québec position statement recommends confirming that the request comes from the patients themselves and that no solicitation or pressure was exerted (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). This being said, the

question of whether to ask if the patient signed a donor card and, if so, whether organ donation should be suggested, may be worth exploring.

Studies on the public acceptability of informing all eligible patients are needed to inform the design of a standardized policy. In the meantime, we believe that caution should be exercised and that informing people indirectly of organ donation after MAID, as is done in Belgium and the Netherlands (Bollen, ten Hoopen, et al., 2016), is a good way to avoid putting pressure on potential donors.

Confidentiality

Quebec's *Act respecting end-of-life care* specifically allows confidential MAID, meaning that the family does not need to be informed of the request. The official cause of death for patients requesting MAID is the illness that has caused the unbearable suffering. This particular stipulation under Quebec law raises the question of whether organ donation is acceptable in this specific context. The CEST recommends that health-care facilities respect the autonomy of patients who wish to keep MAID confidential and donate organs (CEST, 2016). The Transplant Québec ethics committee disagrees, explaining that confidentiality of organ donation cannot be guaranteed (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). A family unaware that their loved one has died through MAID may discover that organs have been procured without consulting them (since scars will be visible on the corpse). Some families could falsely believe that the OPO procured organs without obtaining any consent, and this could have deleterious consequences on organ donation. For this reason, the OPO ethics committee recommends not proceeding with organ procurement if the patient wishes to keep MAID confidential (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). Again, further studies are needed to address this contentious issue.

Public perception

Organ donation depends to a large extent on public trust (Matesanz & Miranda, 1996). There are no empirical data on public perceptions of organ donation following MAID in Belgium or the Netherlands. On the one hand, if organ donation after MAID is prohibited, the public may be upset by the fact that people who want to donate organs cannot, while patients on the waiting

list are dying. On the other hand, if donation after MAID is permitted, the public may think that physicians are coercing patients into opting for MAID, possibly undermining their autonomy in anticipation of procuring their organs. As a result, consent rates for organ donation could decline. In order to protect public trust and reduce apparent conflicts of interest, there should be a clear separation between the decision to request MAID and the decision to donate organs. Organ donation should not be discussed before the MAID request is granted, except to answer questions the patient may raise about the possibility of donation, in which case the physician should clarify whether the patient is a suitable candidate and explain that further discussions and decision can take place later with the team in charge of organ donation, after the MAID request is granted. There should also be a clear separation between the physicians who grant the MAID request and the medical team that will consider the offer to donate organs.

Practical issues

Conscientious objection: Physicians

MAID may conflict with the personal values and religious beliefs of health-care professionals. Physicians can refuse to carry out these practices based on conscientious objection. However, under Quebec law, physicians are obliged to send the request to the director of the institution, who is responsible for finding another medical team that will agree to perform MAID (Code civil du Québec, 2015). Physicians' refusal can be extended to organ procurement in instances of MAID. If there are no transplant surgeons available who are willing to procure the organs, this would go against the wishes of the patient and could result in the loss of the organs. However, since organ donation after MAID is a planned procedure, it would presumably be possible to transfer the patient to another centre where the transplant team is willing to procure the organs. The OPO could easily keep a list of physicians who are willing to do so.

Conscientious objection: Organ recipients

It is also possible that patients on the waiting list may object to receiving organs obtained through a practice of which they disapprove. Following Belgium's experience with donation after euthanasia, *Eurotransplant* recommended in its 2008 annual report that patient files include a

note indicating whether they would accept organs from donors after a euthanasia procedure in Belgium or the Netherlands (Eurotransplant, 2008). This recommendation has not yet been implemented in either country and, since it is against the law in Belgium to provide information on the cause of death to organ recipients, patients have no way of knowing whether their donor died from euthanasia (Eurotransplant, 2008; Van Raemdonck et al., 2011). In the Canadian context, we believe it would be simple to add a note to the patient's file when the patient is listed, stating his or her willingness to receive organs obtained after MAID. When allocating organs, the OPO would see this note and would not allocate organs obtained after MAID to a patient who does not wish to receive these organs. The recipient's choice and values would be respected.

Impact on donors' end-of-life experience

Organ donation after MAID will have an impact on patients' end-of-life experience. Patients who request MAID do not usually die in hospital. If they want to donate their organs, their death would have to occur either in an operating room, intensive care unit or a medical ward which affects the patient and family's last moments together. This issue should be discussed with the patient and family (unless the patient does not want family to be present), and should be part of informed consent to donate organs following MAID.

To optimize transplant outcomes, the potential post-MAID organ donor would also have to undergo many physical exams before death to determine the suitability of his or her organs. Since death is not as imminent as in cases of normal deceased organ donation, it would be appropriate to add tests that are not possible in an emergency situation in order to minimize the risks for recipients, such as neoplastic screening. End-of-life patients willing to donate their organs would have to be carefully informed of these tests and the additional stress involved.

Although these impacts on the end-of-life context may be seen as a burden, they can serve to reassure the public that donors who would accept these conditions have a really strong desire to donate. This type of donation cannot be performed without the complete collaboration of the patient prior to death. Benefits for potential transplant candidates should not override the right of the patients requesting MAID to refuse to undergo additional tests and die in a hospital setting.

Death and donation in the hospital setting also involve the allocation of resources. However, this should not be problematic, since resources are already needed in any organ procurement setting and transplantation has been reported to be cost-effective (Mendeloff, Ko, Roberts, Byrne, & Dew, 2004).

CONCLUSION

Organ donation following MAID will probably be rare, because most patients requesting MAID will have illnesses such as cancer that are not compatible with organ donation. Belgium has had only 21 cases of organ donation after euthanasia over a period of 10 years, during which thousands of euthanasia procedures have been performed (Ysebaert et al., 2015). Nonetheless, MAID has the potential to provide additional organs available for transplantation. Accepting to procure organ donation after MAID is a way to respect the autonomy of patients, for whom organ donation is an important value. Organ donation after MAID would presumably be ethically acceptable if the patient who has offered to donate is competent and not under any external pressure to choose MAID or organ donation. Also, the decision to donate organs should be separate from the decision to choose MAID. However, further studies are required to examine the perspectives of the general public and health-care professionals in order to develop acceptable policies and prevent any negative impacts that could be associated with organ donation after MAID.

Competing interests

The corresponding author is a member of the Transplant Québec ethics committee. The first author is the secretary of the Transplant Québec ethics committee.

References

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Journal of the American Medical Association*, 205(6), 337-340.

- American Society of Transplant Surgeons. (2015). *ASTS Statement on Conscious DCD*. Retrieved from Arlington, VA: <http://asts.org/docs/default-source/position-statements/asts-statement-on-conscious-dcd-may-2015.pdf?sfvrsn=4>
- Bernat, J. L. (2008). The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death. *New England Journal of Medicine*, 359(7), 669-671. doi:doi:10.1056/NEJMp0804161
- Bill C-14. (2016). An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying) (S.C. 2016, c. 3).
- Bollen, J., de Jongh, W., Hagens, J., van Dijk, G., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., . . . van Mook, W. (2016). Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *American Journal of Transplantation*, 16(7), 1967-1972. doi:10.1111/ajt.13746
- Bollen, J., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Mook, W., & van Heurn, E. (2016). Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 42, 486-489.
- Brasile, L., Stubenitsky, B., Booster, M., & Kootstra, G. (2001). The cadaveric kidney and the organ shortage--a perspective review. *Clin Transplant*, 15(6), 369-374.
- British Society of Transplantation. (2013). *British Transplantation Society Guidelines: Transplantation from deceased donors after circulatory death* Retrieved from [https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15 BTS Donors DCD-1.pdf](https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf)
- Canadian Institute for Health Information. (2016). *Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, Canadian Organ Replacement Register, 2005 to 2014*, . Retrieved from https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/2016_corr_snapshot_enweb.pdf
- Carter v. Canada (Attorney General, 2015 SCC 5, Supreme court of Canada 2015).
- Carter v. Canada (Attorney General), 2016 SCC 4.
- CEST. (2016). Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir, Commission de l'éthique en science et en technologie, Quebec, Quebec.
- Chen, E. (2014). Organ donation after assisted suicide: practically and ethically challenging. *Transplantation*, 98(3), 252-253. doi:10.1097/tp.000000000000168
- Code civil du Québec. (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001*. Retrieved from

[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2
&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm)

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2016). *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir* Montréal, QC: Transplant Québec
<https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>

Commission de l'éthique en science et en technologie. (2016). *Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir*. Retrieved from Quebec, Quebec:

Commission Spéciale- Mourir dans la dignité. (2012). *Rapport Mars 2012, Assemblée Nationale du Canada, Québec, Canada*. Retrieved from
[http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_54787&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLG
TZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz](http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_54787&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjij7p3xLG TZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz)

Cronin, A. J. (2014). Death by donation: reflections on individual authorization, assisted suicide and organ donation. *Transplantation*, 98(3), 254-256. doi:10.1097/tp.0000000000000238

Detry, O., Le Dinh, H., Noterdaeme, T., De Roover, A., Honoré, P., Squifflet, J. P., & Meurisse, M. (2012). Categories of Donation After Cardiocirculatory Death. *Transplant Proc*, 44(5), 1189-1195. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.05.001>

DeVita, M. A., & Snyder, J. V. (1993). Development of the University of Pittsburgh Medical Center policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support. *Kennedy Inst Ethics J*, 3(2), 131-143.

Eurotransplant. (2008). *Eurotransplant International Foundation Annual Report-2008*. Retrieved from http://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2019/12/ar_2008.pdf

Kleinman, I. (1991). The right to refuse treatment: ethical considerations for the competent patient. *Canadian Medical Association Journal*, 144(10), 1219-1222.

Matesanz, R., & Miranda, B. (1996). Organ donation-the role of the media and of public opinion. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 11(11), 2127-2128.

Mendeloff, J., Ko, K., Roberts, M. S., Byrne, M., & Dew, M. A. (2004). Procuring organ donors as a health investment: how much should we be willing to spend? (Structured abstract). *Transplantation*, 78(12), 1704-1710. Retrieved from

<http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/cleed/articles/NHSEED-22005000125/frame.html>

- Morrissey, P. E. (2012). The case for kidney donation before end-of-life care. *American Journal of Bioethics*, 12(6), 1-8. doi:10.1080/15265161.2012.671886
- Organ and Tissue Authority. (2010). National Protocol for Donation after Cardiac Death, Australian Government, Australia Retrieved from: <http://www.donatelife.gov.au/national-protocol-donation-and-cardiac-death>.
- Organ Procurement and Transplantation Network. (2015). *Organ Procurement and transplantation Network Policies*. Retrieved from https://optn.transplant.hrsa.gov/media/1200/optn_policies.pdf
- Règlement grand-ducal du 3 décembre 2009 déterminant les procédés à suivre pour constater la mort en vue d'un prélèvement., (2009).
- Reich, D. J., Mulligan, D. C., Abt, P. L., Pruett, T. L., Abecassis, M. M. I., D'Alessandro, A., . . . Klintmalm, G. B. G. (2009). ASTS Recommended Practice Guidelines for Controlled Donation after Cardiac Death Organ Procurement and Transplantation. *American Journal of Transplantation*, 9(9), 2004-2011. doi:10.1111/j.1600-6143.2009.02739.x
- Shaw, D. M. (2014). Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*, 98(3), 247-251. doi:10.1097/tp.0000000000000099
- Shemie, S. D., Baker, A. J., Knoll, G., Wall, W., Rocker, G., Howes, D., . . . Dossetor, J. (2006). Donation after cardiocirculatory death in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175(8), S1. doi:10.1503/cmaj.060895
- Smith, T. J., Vota, S., Patel, S., Ford, T., Lyckholm, L., Bhushan, A., . . . Swainey, C. (2012). Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 15(1), 16-19. doi:10.1089/jpm.2011.0239
- Steck, N., Junker, C., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M., Egger, M., & Cohort, f. t. S. N. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 614-622. doi:10.1093/ije/dyu010

- Toossi, S., Lomen-Hoerth, C., Josephson, S. A., Gropper, M. A., Roberts, J., Patton, K., & Smith, W. S. (2012). Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol*, *71*(2), 154-156. doi:10.1002/ana.22525
- Transplant Québec. (2016). *Procédure d'opération normalisée*. Retrieved from Montreal, Quebec,: http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/att-pon-100_v4.pdf
- van Dijk, G., Giezeman, A., Ultee, F., & Hamers, R. (2013). [Organ donation after active euthanasia in a patient with a neurodegenerative disease]. *Ned Tijdschr Geneesk*, *157*(39), A6548.
- Van Raemdonck, D., Verleden, G., Dupont, L., Ysebaert, D., Monbaliu, D., Neyrinck, A., . . . Nafteux, P. (2011). Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology*, *15*, 38-48.
- Ysebaert, D., G. Van Beeumen, O. Detry, M.-H. D., G. Verfaillie, J. D. H., D. Mikahlski, E. A., & D. Van Raemdonck, B. D. e. a. (2015). *Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium*. Paper presented at the 22nd Annual Meeting Belgian Transplantation Society, Brussels, Belgium.
- Ysebaert, D., Van Beeumen, G., De Greef, K., Squifflet, J. P., Detry, O., De Roover, A., . . . Cras, P. (2009). Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc*, *41*(2), 585-586. doi:10.1016/j.transproceed.2008.12.025
- Van Raemdonck, D., Verleden, G., Dupont, L., Ysebaert, D., Monbaliu, D., Neyrinck, A., . . . Nafteux, P. (2011). Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology*, *15*, 38-48.
- Ysebaert, D., Van Beeumen, G., De Greef, K., Squifflet, J. P., Detry, O., De Roover, A., . . . Cras, P. (2009). Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc*, *41*(2), 585-586. doi:10.1016/j.transproceed.2008.12.025

2.2. Développements depuis la publication

Depuis la publication de l'article en 2017, des changements ont eu lieu dans les législations et les pratiques québécoises et canadiennes touchant les objets de cette étude. Voici la recension actualisée de ces changements et évolutions.

2.2.1. Changements concernant l'aide médicale à mourir au Québec et au Canada

Au Québec, du 10 décembre 2015 (premier jour où la pratique a été légalisée) au 31 mars 2018, 1632 patients ont obtenu l'AMM, parmi lesquels 78% étaient atteints de cancer (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Fait à noter, les patients atteints de cancer ne peuvent pas devenir des donneurs d'organes compte tenu du risque de transmission de la maladie néoplasique aux receveurs. Cela laisse un peu plus de 20% des patients ayant eu recours à l'AMM qui auraient pu être des donneurs d'organes potentiels.

Bien que certains groupes continuent à manifester leur opposition à l'AMM, l'absence de grand mouvement de protestation sociale laisse croire que sa pratique légalisée soit relativement bien acceptée par la population (Y. Bureau, 2019; Havrankova, 2015; Trudeau, 2020). En février 2020, la firme IPSOS a effectué un sondage auprès d'un échantillon de 3502 Canadiens représentatif de la population pour le compte de l'organisme *Dying with dignity Canada*. Ce sondage révèle que non seulement 86% des Canadiens sont en accord avec l'affirmation selon laquelle l'accès à l'AMM est un droit constitutionnel selon les conditions d'accès en vigueur au moment du sondage, mais qu'en plus 71% d'entre eux seraient d'accord avec le retrait du critère de « mort raisonnablement prévisible » (Simpson, 2020).

D'ailleurs, des débats sur les critères d'accès à l'AMM ont cours dans la société depuis son implantation, remettant particulièrement en question les critères d'aptitude et de fin de vie. En effet, certains ont réclamé que l'AMM soit accessible aux personnes devenues inaptes qui auraient manifesté le désir de recevoir l'AMM au moyen de directives médicales anticipées (S. Bureau, 2020; MSSS, 2019; Sirois, 2020). Pour éclairer le débat, le gouvernement provincial a mis sur pied un comité consultatif d'experts qui a déposé en octobre 2019 un rapport intitulé « *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à*

l'autodétermination, la compassion et la prudence» (MSSS, 2019). Ce rapport recommandait : 1) l'acceptation de l'AMM pour une personne qui deviendrait inapte après que sa demande initiale d'AMM ait été acceptée ; 2) de rendre possible la formulation d'une directive médicale anticipée de l'AMM en prévision de l'inaptitude. Les autres recommandations du rapport définissent l'encadrement de la pratique élargie envisagée. Ce rapport, selon les dires de la ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors, Danielle McCann (en poste jusqu'au remaniement ministériel du 22 juin 2020), constituait la première étape d'un processus consultatif non-partisan sur ce sujet très sensible (Kamgang, 2019).

La seconde étape de ce processus fut la consultation des groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants quant à la possibilité d'ouvrir l'accès à l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux; le rapport de cette consultation a été publié le 9 décembre 2020 (Commission sur les soins de fin de vie, 2020). Bien que cette consultation n'ait pas conduit à la formulation de recommandations fermes, elle a cependant permis de déterminer les préoccupations et les enjeux soulevés par cette éventuelle modification des critères d'accès à l'AMM. Le rapport conclut, entre autres, qu'« il apparaît difficile d'aborder l'enjeu de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux sans parler d'une amélioration de l'offre de soins et services en santé mentale, y incluses soins psychiatriques, la psychothérapie et les ressources communautaires » (Commission sur les soins de fin de vie, 2020, p.39).

De son côté, dans la mouvance de l'arrêt *Carter* de février 2015, le gouvernement fédéral a constitué en décembre 2015 un *Comité mixte spécial sur l'AMM*. Son mandat consistait à formuler des recommandations au gouvernement fédéral afin qu'il établisse un cadre réglementaire concernant l'aide médicale à mourir qui soit respectueux à la fois de la Constitution canadienne, de la Charte canadienne des droits et libertés, ainsi que des valeurs prioritaires des Canadiens. Le comité a abordé en particulier le sujet de la maladie mentale dans son premier rapport (publié le 25 février 2016) et a recommandé « *que l'on ne juge pas inadmissibles à l'aide médicale à mourir les personnes atteintes d'une maladie psychiatrique en raison de la nature de leur maladie* » (Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, 2016).

Au Québec, le critère exigeant qu'une personne soit en fin de vie pour recevoir l'AMM a fait l'objet de contestations judiciaires. En juin 2017, Madame Nicole Gladu et Monsieur Jean Truchon ont poursuivi l'État sur la base des mêmes droits qui avaient été au cœur du procès Carter, c'est à dire le droit à la sécurité et le droit à la vie. Le 11 septembre 2019, la juge Christine Baudouin de la Cour supérieure du Québec a rendu un jugement en leur faveur déclarant que l'interdiction d'avoir recours à l'AMM était inconstitutionnelle parce qu'elle allait à l'encontre du droit, reprenant essentiellement l'argumentaire du jugement Carter ("Truchon c. Procureur général du Canada-", 2019). L'application de ce jugement a toutefois été suspendue pour une durée de six mois afin de laisser aux gouvernements provinciaux et fédéral le temps de revoir leurs lois en conséquence. Pour se conformer au jugement, le gouvernement québécois a jugé qu'il ne devait pas réécrire sa loi concernant les soins de fin de vie mais a annoncé que le critère de fin deviendrait inopérant au 12 mars 2020 (La presse canadienne, 2020).

De son côté, le gouvernement fédéral a décidé de ne pas contester le jugement; cependant, en raison de trois prolongations d'une durée totale de près d'un an de la suspension de la prise d'effet du jugement, le critère de « mort naturelle devenue raisonnablement prévisible » de la loi fédérale continue de s'appliquer partout au Canada jusqu'au 26 février 2021 (les deux dernières prolongations ont été accordées en raison de la pandémie de COVID ayant perturbé les sessions parlementaires en 2020) (La presse canadienne, 2020; Marin, 2020; Touzin, 2020). Les personnes qui ne sont pas en fin de vie mais répondant aux autres critères d'admissibilité de l'aide médicale à mourir pourront donc avoir recours à l'AMM dans tout le pays à partir du 26 mars 2021 (La presse canadienne, 2020).

Le jugement de la juge Baudouin rendra l'AMM accessible à de nouvelles catégories de personnes : les personnes atteintes de maladies dégénératives qui n'ont pas atteint un stade avancé, les personnes souffrant de handicaps majeurs et possiblement, les personnes souffrant de maladie mentale. Or, parmi ces nouveaux bénéficiaires de l'AMM, plusieurs pourraient être des donneurs ou donneuses d'organes. Plusieurs groupes d'intérêts ont déjà exprimé leurs inquiétudes quant à l'effet de cette ouverture de l'AMM aux personnes n'étant pas en fin de vie; selon eux, cela enverrait le message que la vie d'une personne atteinte d'une maladie grave mais

non mortelle et/ou souffrant d'un handicap grave aurait moins de valeur que celle des bien-portants, et du coup, ne mériterait pas d'être vécue jusqu'à la mort naturelle (Association canadienne pour l'intégration communautaire, 2019). En outre, permettre le don d'organes après l'AMM risquerait d'ajouter une pression sur ces personnes vulnérables, les incitant à choisir l'AMM en vue de donner leurs organes au motif que leur mort serait beaucoup plus utile à la société que leur maintien en vie.

Ces récents développements entourant l'élargissement des critères d'éligibilité pour l'AMM changeront la pratique de cette dernière dans un avenir rapproché. Les nouveaux critères auront des répercussions sur le don d'organes. Mon projet de recherche a été mené dans un contexte en évolution constante. Bien que nous ayons abordé avec les participants à notre recherche la question du don d'organes chez une personne demandant l'AMM mais non en situation de fin de vie, notre analyse demeure centrée sur le don d'organes après l'AMM pratiquée selon les critères en vigueur au moment de notre recherche. La levée du critère de fin de vie et la possibilité de faire une demande anticipée d'AMM feront émerger de nouveaux enjeux éthiques qui ne pourront être traités dans cet ouvrage vu le cadre temporel de cette étude.

2.2.2. Changements concernant le don d'organes après l'AMM au Québec

Tel que mentionné dans l'article (cf. section 2.1), Transplant Québec a émis un premier avis sur le don d'organes après l'AMM en mars 2016 (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). Cet avis comportait alors la recommandation d'effectuer le don d'organes après l'AMM que dans la situation où la demande de don d'organes provenait du patient. L'avis ne recommandait pas d'informer les patients demandant l'AMM de la possibilité du don d'organes (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). De son côté, l'avis de la Commission de l'éthique en sciences et en technologie (CEST), publié en mars 2016, recommandait d'informer tous les patients dont la demande d'AMM avait été acceptée de la possibilité de faire un don d'organes (CEST, 2016). Comme les recommandations du comité d'éthique de Transplant Québec ne sont pas prescriptives, et que les deux comités avaient des positions divergentes concernant l'information à fournir aux patients, les pratiques ont pu varier selon les centres hospitaliers, créant ainsi des iniquités (Paré, 2017).

En avril 2018, suite à une demande des professionnels de la santé, le comité de Transplant Québec a décidé de mettre à jour son avis (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018). Il a alors révisé sa position sur l'information à transmettre aux donneurs potentiels. Deux ans après l'implantation de l'AMM, le comité a tenu compte de l'expérience acquise par Transplant Québec dans la pratique, constatant notamment que le don d'organes après AMM semblait socialement bien accepté. Au vu de la nouvelle donne, le comité d'éthique a recommandé d'informer tous les donneurs potentiels de la possibilité de faire don de leurs organes suite à leur AMM. Ces changements liés à l'information transmise aux patients seront abordés plus en détails dans le chapitre 6, section 6.1.

En janvier 2019, ICI Radio-Canada Télé a diffusé un reportage portant sur le témoignage d'un homme ayant demandé l'AMM et ayant décidé de faire don de ses organes (Bouchard, 2019). Le reportage a suscité plusieurs commentaires positifs sur les réseaux sociaux, l'homme étant louangé pour son geste altruiste. Les quelques commentaires négatifs étaient plutôt liés à l'AMM en elle-même. La diffusion de ces reportages a fort probablement contribué à informer la population sur la possibilité de faire don de ses organes dans le contexte de l'AMM. CBC diffusera également en septembre 2020 un documentaire sur une femme médecin ayant pris la décision d'avoir recours à l'AMM et de donner ses organes, Shelly Sarwal (Dransfeld, 2020). Elle avait comme objectif de contribuer à éduquer la population sur cette possibilité; d'où la production d'un film sur son projet.

Alors qu'au cours de la première année de la pratique de l'AMM (du 10 décembre 2015 au 31 décembre 2016) un seul patient ayant demandé l'AMM a exprimé le souhait de faire don de ses organes, quelques années plus tard, soit pour l'année 2019, 13 patients ayant demandé l'AMM sont devenus des donneurs, et ce sur un total de 179 donneurs dans l'année - environ 7 % du total. Au cours de cette même année (2019), 31 organes (reins, poumons, foie) ont été transplantés chez 29 receveurs (Communication personnelle, Transplant Québec). Le don d'organes après AMM a donc connu un essor important depuis la publication de notre article, en décembre 2016.

2.2.3. Changements concernant le don d'organes après l'AMM au Canada

Le reste du Canada a débuté sa réflexion sur le don d'organes en contexte d'AMM après la légalisation de l'AMM en juin 2016. Afin d'élaborer des lignes directrices de pratique, la Société canadienne du sang a tenu un forum consultatif d'experts en mai 2017; nous avons eu le privilège d'y participer, vu nos intérêts de recherche sur le don d'organes par des patients conscients et aptes ayant demandé un RTMFV ou une AMM (Downar et al., 2019b). Ont participé à ce forum des membres de la Fédération des sciences neurologiques du Canada, de la Société canadienne de soins intensifs, de la Société canadienne de transplantation, de l'Association canadienne des infirmières et infirmiers en soins intensifs, ainsi que des membres de la communauté académique et des patients (Marie-Chantal Fortin, directrice de thèse, faisait partie du comité organisateur du forum).

Des experts sont venus présenter leurs expériences, notamment le Dr Ysabaert, chirurgien belge impliqué dans les prélèvements d'organes après euthanasie. Deux patientes souffrant de maladies neurologiques et désirant donner leurs organes suite à une AMM ont aussi participé au forum. L'une d'elles était Shelly Sharwal, qui a fait don de ses organes lors de son décès en 2019, et contribué au documentaire *Her last project* (Dransfeld, 2020).

Le groupe d'experts a publié ses recommandations en juin 2019. Les points mis en exergue sont : i) dans les juridictions où l'AMM, le RTMFV et le DDCc sont acceptés, le don d'organes devrait être permis lorsqu'un patient y consent; ii) la préoccupation éthique la plus importante - à savoir que la décision de mourir pourrait être motivée par le don d'organes- devrait être traitée diligemment en s'assurant que toute discussion concernant le don d'organes n'ait lieu qu'après que la décision pour l'AMM ou l'arrêt de traitement ait été prise; iii) si les critères d'admissibilité à l'AMM devaient changer, les lignes directrices de pratique devront être revues afin d'évaluer si les changements apportés n'ont pas créé de nouvelles préoccupations éthiques (Downar et al., 2019b). Plusieurs autres recommandations couvrent divers enjeux éthiques soulevés par le don d'organes dans ces contextes particuliers; elles seront présentées lors de la discussion des enjeux au chapitre 6. Bien que le forum n'ait pas traité du prélèvement d'organes vitaux sous anesthésie

ou du don vivant d'organes avant de procéder à l'AMM, ces contextes particuliers seront également traités plus avant dans ma recherche.

L'Ontario est la province ayant effectué le plus de dons d'organes suivant l'AMM. Dans cette province, l'AMM doit être signalée au coroner, comme tout décès imminent. Le signalement au coroner permet l'identification des donneurs potentiels et la référence au *Réseau Trillium pour le don de vie* (RTDV), l'organisme provincial coordonnant le don d'organes (Trillium Gift of Life, 2018). Comme cet organisme est en faveur de l'information des donneurs potentiels ayant recours à l'AMM, la province a constaté une augmentation rapide des donneurs de cette catégorie. Entre le 1^{er} juillet 2016 et 31 décembre 2019, RTDV a ainsi approché 461 patients pour les informer de la possibilité de faire don de leurs organes suite à une AMM; parmi ces personnes, 74 (16%) ont désiré s'engager dans le processus et 36 (8%) sont devenus des donneurs d'organes (Communication personnelle de RTDV).

Dans les autres provinces canadiennes, la pratique du don d'organes suivant l'AMM semble s'implanter plus lentement, alors que les quelques premiers cas ont été signalés dans les médias (Jones, 2019; Pauls, 2018).

2.3. Conclusion

En somme, les modifications de la pratique de l'AMM au Canada ont fait évoluer le don d'organes après l'AMM. La pratique de l'AMM étant somme toute très récente, les conditions de son exercice font l'objet de nombreux débats, et sont pour cela appelées à évoluer.

Les changements apportés aux critères d'accessibilité à l'AMM pourraient en toute logique modifier l'acceptabilité sociale du don d'organes dans ce contexte; la Société canadienne du sang soulignait d'ailleurs dans ses lignes directrices de pratique que ces dernières devraient être revues suivant tout changement de ses critères (Downar et al., 2019b).

Cela dit, qu'il nous soit permis de rappeler qu'au moment de la réalisation de ce projet de recherche, l'AMM n'était encore réservée qu'aux personnes en fin de vie, aptes et ayant une maladie incurable. Dans le prochain chapitre, nous présenterons notre approche conceptuelle.

Chapitre 3 – Cadre conceptuel

Afin de répondre aux objectifs de la présente recherche, qui sont de recueillir et d’explorer les perspectives des professionnels impliqués dans le don d’organes et d’analyser les enjeux éthiques soulevés par les dons d’organes en contexte d’AMM et de RTMFV chez un patient apte, nous utiliserons un modèle conjuguant une approche d’éthique empirique et le modèle de l’équilibre réflexif large (Daniels, 1979, 1996b; van Thiel, 2009).

Ce chapitre comporte plusieurs facettes. À la section 3.1, nous justifierons le recours à la recherche empirique en bioéthique. Pour ce faire, nous présenterons l’historique des liens unissant les données empiriques et l’analyse éthique et nous exposerons divers types de recherches empiriques pouvant contribuer à l’éthique. Nous expliquerons ensuite les approches de Schultz (Schultz, 2009) et de Widdershoven, Molewijk et Abma (Widdershoven, Abma, & Molewijk, 2009; Widdershoven, Molewijk, & Abma, 2009), qui proposent tous une éthique de type herméneutique, soit une éthique d’interprétation des faits, des perceptions et des points de vue par le dialogue.

Finalement, nous décrivons dans la section 3.2 le modèle d’équilibre réflexif large, et nous expliquerons comment ce modèle peut être combiné avec l’approche empirique. Il est à noter que cette combinaison des deux approches a été proposée par quelques auteurs (van Thiel, 2009; Vries & Leeuwen, 2010; Widdershoven, 2006). Dans ce projet, nous proposons de nous inspirer de cette approche combinée pour introduire les intuitions morales des professionnels dans notre propre analyse éthique.

3.1. La pertinence des données empiriques en éthique

L’apport des faits en philosophie a fait l’objet de débats depuis les débuts de la philosophie. Alors que depuis Aristote (385-323 av. J.-C.) plusieurs philosophes penchaient vers une morale découlant d’une loi naturelle permettant de déduire ce qui est bien par l’observation du monde, et donc à partir des faits, le philosophe anglais David Hume viendra brouiller les cartes dans un

court passage de son *Traité de la nature humaine* (1739). Selon lui, il n'est pas possible d'inférer ce qui devrait être, le *ought*, de ce qui est, le *is* (Hume, 1739). Depuis Hume, la relation entre le descriptif (« *is* ») et le prescriptif (« *ought* ») a été ardemment débattue par nombre de philosophes.

Suivant la même logique, l'apport empirique en bioéthique a été l'objet de plusieurs réflexions et débats : Quelle place peut-on accorder aux données empiriques en bioéthique ? Comment le *descriptif*, ce qui est, peut-il informer le *prescriptif*, ce qui doit être (Ives, 2014; Racine, 2008; Solomon, 2005)? Cela précisé, il est de plus en plus accepté que les approches empiriques jouent un rôle en bioéthique, mais encore faut-il déterminer quel est ce rôle.

Cette section vise donc à préciser les liens entre les faits, les principes et les théories. Nous débuterons en examinant l'évolution de la relation entre l'empirique et la bioéthique. Nous exposerons ensuite les différents types de contributions empiriques. Suite à cette présentation, nous proposerons des repères pour une approche permettant l'intégration de données empiriques en bioéthique.

3.1.1. Historique

Au début des années soixante, Van Rensselaer Potter développe et affine un concept large d'éthique médicale qu'il baptisera, en 1971, la bioéthique. (Potter, 1992) Ce biochimiste souligne l'importance d'unir les connaissances des sciences sociales et des sciences biomédicales pour la survie même de l'espèce humaine dans une société qui lui soit acceptable. Il déplore que l'usage du terme bioéthique se soit répandu en référence à une éthique circonscrite à l'éthique biomédicale. Face à la spécialisation de la bioéthique médicale, Potter continuera de défendre une conception de l'éthique faisant appel à toutes les sphères de connaissances pouvant affecter les humains, qu'elles soient de nature économiques, naturelles, environnementales ou médicales, laquelle conception il nommera, à partir de 1988, la bioéthique globale (Potter, 1992). Cette conception d'une bioéthique globale sera largement négligée pendant les décennies de développement d'une bioéthique médicale (de 1960 jusqu'au début des années 2000) qui visait

à répondre rapidement aux problèmes éthiques issus du terrain suite à l'arrivée des innovations technologiques nombreuses.

Il est vrai que le vingtième siècle a vu apparaître de nombreuses innovations scientifiques, médicales et technologiques. Après l'engouement initial, il est vite devenu évident que ces nouvelles technologies engendraient de nouveaux problèmes, donc de nouvelles questions éthiques. Par exemple, l'invention de l'hémodialyse en 1960 a représenté un point tournant pour la bioéthique (Adams, 2011). Pour la première fois, on disposait d'une technologie qui pouvait sauver la vie de malades autrement condamnés. Mais l'apparition de cette extraordinaire technologie (en soi une solution) venait avec son problème éthique : le problème d'allocation, car on ne disposait alors que d'une dizaine d'exemplaires (Adams, 2011; Borry, Schotsmans, & Dierickx, 2005).

En 1962, afin de résoudre ce problème, le premier centre de dialyse à ouvrir, l'*Artificial Kidney Center* à Seattle, aux États-Unis, met sur pied deux comités pour choisir les dix patients qui auront droit à la dialyse au cours de ce premier essai clinique d'une durée de deux ans. Le premier comité composé de médecins fait un premier tri sur la base de critères cliniques ; le second, composé de sept citoyens, le *Admissions and Policy Committee*, surnommé ultérieurement le *God's committee*, fera ses choix à partir de critères sociodémographiques (Adams, 2011). C'est une des premières fois où des décisions d'ordre médical sont confiées à des individus dont une majorité ne proviennent pas du milieu médical. Ce comité a réuni sept membres issus de tous les secteurs de la société : avocat, pasteur, banquier, femme au foyer, dirigeant syndical, fonctionnaire et chirurgien (Alexander, 1962). Les débats découlant de la création de ce comité ont été alimentés par divers milieux, on retrouvait alors une certaine multidisciplinarité au sein de cette bioéthique naissante.

Quelques années plus tard, en 1966, Beecher expose des pratiques scandaleuses en recherche dans une publication retentissante (Beecher, 1966). Ce scandale public fait naître les *Institutional Review Board*, qui seront les premiers comités d'éthique de la recherche (Durand, 1999). Des instituts de bioéthique sont fondés suite à l'intérêt croissant que suscite la bioéthique. En 1976, le jugement relatif au cas clinique de Karen Ann Quinlan, dont on voulait arrêter le respirateur

qui la maintenait en vie, exige l'accord préalable du comité d'éthique de l'hôpital St Clare, dans le New Jersey ("In Re Quinlan, ," 1976). Mais le problème est justement que ledit comité n'existe pas : l'hôpital doit donc mettre sur pied ce qui deviendra le premier comité d'éthique clinique classique.

C'est pendant cette même période qu'apparaît également la réflexion concernant la mort cérébrale découlant de l'invention des respirateurs. En effet, tel que mentionné à la section 1.1, c'est en 1968 que le comité *ad hoc* de la *Harvard Medical School* publie ses critères de détermination de la mort neurologique (Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School, 1968). Ces différentes innovations technologiques et leurs impacts éthiques, contribuent, en l'espace de quelques décennies seulement, à ce que de plus en plus d'individus décident d'orienter exclusivement leur pratique professionnelle sur la bioéthique (Borry et al., 2005). Toutefois, cette expertise et spécialisation croissante en éthique conduisent à une diminution de l'interdisciplinarité. Alors que les théologiens et les philosophes investissent le champ de l'éthique en s'impliquant dans les comités à visées normatives, les médecins se dirigent plutôt vers des comités ayant des visées consultatives (Borry et al., 2005).

La forte présence des théologiens et philosophes au moment de la naissance de la bioéthique s'explique par la longue tradition de réflexion de ces disciplines sur la vie, la mort et la souffrance. Historiquement, ce sont eux les spécialistes des décisions morales difficiles liées aux actions à poser : leur présence s'est donc imposée naturellement et ils sont donc devenus les principaux acteurs de la bioéthique.

Parmi eux, Tom Beauchamp et James Childress se sont démarqués par la publication de l'ouvrage *Principles of biomedical ethics* en 1979, à l'origine du *principisme*, qui est rapidement devenue l'approche la plus répandue dans les milieux cliniques pour résoudre les problèmes éthiques (Beauchamp & Childress, 2001; Callahan, 2003). Beauchamp et Childress proposent qu'un problème éthique se résout à partir de quatre principes : l'autonomie, la justice, la bienfaisance et la non-malfaisance. Selon eux, les principes présentent plusieurs avantages sur les théories : ils sont plus consensuels, plus larges (que les règles), et permettent une interprétation plus flexible (Beauchamp & Childress, 2001).

En raison de son apparente simplicité, la communauté médicale adopte le principisme pour résoudre les problèmes qui se présentent en milieu clinique (Callahan, 2003). Malgré sa popularité, de nombreuses critiques s'élèvent cependant contre le principisme (Callahan, 2003; Clouser & Gert, 1990; Davis, 1995; McGrath, 1998). On lui reproche notamment d'énoncer des principes généraux sans aucune méthode valable qui permette de les pondérer quand ces mêmes principes entrent en opposition, et d'accorder une trop grande place à l'autonomie individuelle (Callahan, 2003; Fox & Swazey, 1984). Renée C. Fox, sociologue, et Judith Swazey, historienne, sont parmi les plus sévères détractrices du principisme et de ce qu'elles considèrent une éthique déconnectée du contexte social. En 1984, elles publient dans un article leurs inquiétudes face aux bioéthiciens qui ignorent les aspects socioculturels qui, selon elles, devraient être considérés par la bioéthique, tels les croyances, les valeurs et les normes, qui sont les fondements et la trame de toute société, de sa tradition culturelle et de sa conscience collective (Fox & Swazey, 1984).

Malgré ces critiques, la place des théologiens et des philosophes devient prépondérante en bioéthique, avec comme résultat que cette discipline s'éloigne de plus en plus des sciences sociales. Comme ils ont une connaissance très limitée des sciences sociales, et que de leur côté les chercheurs en sciences sociales méconnaissent l'éthique et la philosophie, on assiste à une quasi-disparition du dialogue qui existait jusqu'alors entre les spécialistes du terrain, et ceux des théories éthiques (Borry et al., 2005).

Du début des années 70 jusqu'au début des années 80, le dialogue entre les sciences empiriques et la bioéthique se fait de plus en plus discret. Borry propose trois principales raisons expliquant cette absence de dialogue : i) *les raisons pragmatiques* : les différences entre les disciplines engendrent des difficultés de communication ; ii) *les raisons historiques* : cette période de l'histoire étant marquée par une certaine méfiance envers les progrès scientifiques et ; iii) *les raisons méta-éthiques* : il existe alors une conception selon laquelle il y aurait une distinction stricte entre les sciences descriptives et l'éthique normative : les sciences sociales décrivent les peuples, leurs valeurs, leurs préférences, mais ne sauraient dicter le *prescriptif*. Borry souligne ainsi l'influence majeure du sophisme naturaliste de Hume, selon lequel on ne peut pas tirer d'indications morales uniquement à partir de faits observés, extrapoler le *prescriptif* à partir du

descriptif. Cette conviction profonde héritée de Hume a conduit les éthiciens à exclure quasi complètement les sciences sociales de la réflexion éthique (Borry et al., 2005).

Mais le vent va tourner au début des années 80, alors que plusieurs auteurs se positionnent en faveur d'une réintégration de l'empirique en bioéthique (Herrera, 2008; Lopez, 2004). Daniel Callahan, par exemple, pense que les praticiens de l'éthique devraient apprendre à travailler plus étroitement avec ceux issus du droit et des sciences sociales (Callahan, 2003). Depuis cette période, on constate que de plus en plus de recherches en éthique comportent un volet empirique ; à l'évidence, l'intérêt pour ces recherches va croissant. Dans cette veine, Borry relève qu'en 1997, le *Journal of Medical Ethics* a reconnu l'importance des recherches empiriques en émettant des directives s'adressant spécifiquement aux auteurs et autrices soumettant des articles employant cette méthode (Borry et al., 2005). Puis, au début du millénaire, plusieurs auteurs souligneront également la nécessité de revenir à une conception plus globale de la bioéthique, comme celle proposée par Potter, et ce afin de faire face aux nouveaux enjeux soulevés par la mondialisation (ten Have & Gordijn, 2014; Whitehouse, 2003).

Borry propose trois hypothèses pour expliquer la réapparition de ce dialogue entre les différentes disciplines (Borry et al., 2005) : i) *le manque d'éthique* : les cliniciens réalisent que les principes seuls ne leur permettent pas de résoudre les problèmes éthiques en tenant compte des réalités cliniques et des particularités des cas. Ils se trouvaient devant des situations dans lesquelles plusieurs principes théoriques entraient en conflit et cela, sans aucune indication sur la façon de prendre une bonne décision ; ii) *l'éthique clinique* : la critique de l'approche par principes a conduit à une éthique clinique parallèle, « au chevet du patient ». En effet, les cliniciens expérimentés ayant des connaissances en éthique sont considérés par plusieurs comme étant plus compétents pour résoudre les problèmes éthiques. On assiste donc à l'essor d'une éthique clinique qui s'éloigne des théories, qui exige de bien connaître les faits, de les étudier. Pour ce faire, des méthodes de recherche provenant d'autres disciplines dont les sciences sociales et l'épidémiologie sont utilisées ; et finalement, iii) *l'apparition de la médecine basée sur les données probantes* : un changement de paradigme se profile dans les interventions en santé au cours des années 1990 : la médecine basée sur les données probantes est de plus en plus répandue. La

conviction selon laquelle les pratiques médicales vont être bonifiées si les décisions sont prises en fonction de toutes les données scientifiques disponibles se diffuse dans plusieurs disciplines, y compris l'éthique. Certains auteurs font la promotion d'une éthique basée sur les données probantes, devant tenir compte des données scientifiques lors des prises de décision, ou de la nécessité de valider les arguments éthiques par des recherches empiriques (Borry et al., 2005).

Nous expliquerons dans la prochaine section comment différents types de contributions empiriques peuvent enrichir la réflexion éthique.

3.1.2. Types de contributions

Au cours des 20 dernières années, plusieurs auteurs ont proposé différents types de catégorisation des contributions empiriques. Quelques exemples seulement : en 1999, Hope publiait un article décrivant six types de recherches empiriques contribuant à l'éthique médicale (Hope, 1999) ; en 2001, Sugarman et Sulmasy ont décrit huit manières par lesquelles la recherche empirique contribue à la bioéthique (Sugarman & Sulmasy, 2001) ; en 2005, Solomon en propose dix réparties en trois grands types (Solomon, 2005) ; en 2009, Alexander Kon (Kon, 2009), éditeur de la revue *AJOB Primary Research*, propose une classification en quatre catégories.

Ces différents auteurs soulignent que l'apport empirique en bioéthique peut provenir de plusieurs disciplines, qu'il s'agisse des sciences sociales ou biomédicales ; en outre, ils font remarquer que la plupart des recherches contribuant à la bioéthique n'ont pas été effectuées par des bioéthiciens.

Dans le cadre de cette recherche, nous ne proposerons pas une nouvelle catégorisation des apports empiriques, plusieurs ayant déjà été proposées. Nous utiliserons les quatre grandes catégories de Kon comme cadre de référence, que nous compléterons au besoin par les catégories de recherches empiriques proposés par les auteurs cités ci-haut (Kon, 2009).

- i. *L'état de la situation* : Dans cette catégorie, les recherches sont soit descriptives soit explicatives. Les résultats de ces recherches permettent d'établir une connaissance initiale du milieu afin d'orienter les recherches futures ; ils peuvent aussi aider à la prise de

décision. On peut penser à des recherches sur les attitudes ou les préférences, comme celles s'intéressant aux perspectives des professionnels ou aux préférences des patients et des familles dans une situation donnée. Ces recherches permettent d'orienter les pratiques de manière à répondre aux besoins ou attentes des acteurs-clés. Par exemple, une étude sur la qualité de vie de personnes souffrant d'une condition spécifique nous permet de connaître les besoins de ces personnes. Les résultats d'une telle étude peuvent être pris en compte lors de la décision de poursuivre ou non les traitements (Kon, 2009).

On pourrait aussi inclure dans cette catégorie des études décrivant le contexte culturel lié à l'éthique organisationnelle (Solomon, 2005). En effet, le contexte dans lequel les gens sur le terrain évoluent a un impact direct sur leurs pratiques et leur manière de concevoir l'éthique.

Les recherches abordant les capacités d'analyse et les connaissances éthiques des acteurs, une catégorie proposée par Solomon, pourrait aussi s'inscrire dans cette catégorie (Solomon, 2005), puisque ces recherches permettent de mieux comprendre ce qui se passe sur le terrain. Cela dit, comme les frontières entre ces catégories ne sont pas immuables, on pourrait aussi classer ces recherches dans la catégorie suivante, soit *l'idéal versus la réalité*. En effet, la mise en lumière des lacunes au niveau des connaissances éthiques sur le terrain pourrait expliquer une pratique éthique déficiente.

- ii. *L'idéal versus la réalité*. Ces recherches se fondent sur une prémisse éthique : ce qui devrait être d'un point de vue éthique a été établi théoriquement. Cependant, ce qui se déroule dans la réalité peut être plus ou moins éloigné de cet idéal éthique. Les recherches de cette catégorie visent à documenter les différences entre ce qui est vécu sur le terrain et l'idéal théorique. Sugarman et Sulmasy nomment cette catégorie « la vérification empirique des théories normatives » (Sugarman & Sulmasy, 2001).

Kon souligne que chercheurs et cliniciens pourraient hypothétiquement être tous d'accord sur des normes éthiques à appliquer dans un contexte donné sans qu'elles ne soient appliquées pour autant (Kon, 2009). Pour vérifier si un changement dans les pratiques

(l'idéal visé) s'est produit ou non, ou partiellement, il est nécessaire d'obtenir des données concrètes permettant de le vérifier.

Dans cette catégorie de recherche, on classerait par exemple les recherches effectuées sur les inégalités dans l'accès aux soins de santé et dans la qualité des soins reçus par les minorités visibles ou les populations à faibles revenus (Kon, 2009; Solomon, 2005). En effet, selon les normes éthiques, les soins de santé devraient être accessibles à tous équitablement, selon les besoins. Or, les données obtenues par ces recherches ont établi que ces normes ne sont pas satisfaites et que des efforts doivent être faits pour améliorer les soins et l'accès aux soins des minorités visibles et des personnes à faibles revenus. Autre exemple : les recherches portant sur la compréhension des formulaires de consentement à la recherche. L'idéal éthique est que les participants à la recherche comprennent bien tous les risques et les implications de la recherche dans laquelle ils sont impliqués. Or, de nombreuses recherches ont démontré que bien souvent la compréhension de ces formulaires n'est pas suffisante pour que le consentement soit réellement éclairé.

Solomon précise que ce type de recherches peuvent non seulement documenter ces écarts, mais permettre aussi d'identifier les barrières empêchant d'atteindre cet idéal (Solomon, 2005). Par exemple : est-ce que les cliniciens sur le terrain connaissent et comprennent bien les lignes directrices de pratique concernant un problème clinique particulier ? Pour appuyer son propos, la chercheuse cite en exemple ses recherches sur le manque de connaissance et de compréhension des directives concernant l'amorce et le retrait des thérapies de maintien des fonctions vitales. Finalement, Solomon souligne combien il est important que les résultats des recherches Idéal vs réalité (connaissances acquises sur le terrain, écart entre le terrain et l'idéal et identification des barrières tant culturelles qu'individuelles) soient relayées aux participants et aux décideurs afin de réduire l'écart existant entre l'idéal et la réalité. Ce qui nous introduit dans la catégorie suivante, démontrant encore une fois que les frontières entre les catégories ne sont pas étanches.

- iii. *L'amélioration des pratiques*. Kon proposait l'amélioration des soins ; nous proposons plutôt d'élargir cette catégorie à l'amélioration des pratiques, les pratiques en bioéthique ne se limitant pas aux soins aux patients.

Les recherches de cette catégorie visent à combler le fossé observé entre idéal et réalité. Elles comportent le développement d'outils ou d'interventions d'une nouvelle méthode ou pratique visant l'amélioration des pratiques, ainsi qu'une composante d'évaluation de l'efficacité de la méthode. Ces études peuvent être qualitatives ou quantitatives (Kon, 2009).

On pourrait aussi inclure dans cette grande catégorie, une catégorie proposée par Sugarman et Sulmasy soit celle dont les études évaluent les conséquences probables de certaines décisions afin d'améliorer la prise de décision des décideurs (Sugarman & Sulmasy, 2001).

- iv. « *Changer les normes éthiques* ». À ce niveau, il peut s'agir d'une réflexion sur l'ensemble de l'apport empirique en bioéthique. Les chercheurs effectuent des revues de littérature et/ou des analyses exhaustives des résultats empiriques concernant un sujet, ce qui leur permet de recommander un changement des normes éthiques.

Kon est d'avis que le travail empirique peut modifier notre conception de ce que sont les actes appropriés dans une situation donnée (Kon, 2009). Il explique que l'obtention de données empiriques ne saurait modifier ipso facto les normes éthiques ; cela admis, la compréhension des données empiriques permet de construire des normes éthiques réalistes et de réviser certaines normes peut-être basées sur de fausses prémisses. Par exemple, l'obtention de données sur l'iniquité dans l'accès aux soins de santé ne saurait remettre en question la norme éthique selon laquelle tous devraient avoir un accès équitable à des soins de qualité.

Solomon propose aussi que des recherches visant à valider les prémisses de positions éthiques peuvent mener à les modifier lorsqu'on démontre que ces prémisses étaient fausses (Solomon, 2005). Elle cite à ce propos ses recherches avec les médecins et familles

impliquées dans des DDCc afin de déterminer si les craintes selon lesquelles il y aurait une diminution de la qualité des soins de fin de vie (palliatifs) et un empressement à mettre fin à la vie des patients s'avéraient. En l'occurrence, la démonstration de la fausseté de la prémisse – les conséquences négatives ne s'étant pas produites – a forcé la réévaluation de positions éthiques qui avaient été fondées sur une prudence mal avisée.

Des études empiriques sur l'importance relative des principes éthiques pourraient aussi être incluses dans cette catégorie. En effet, selon les personnes, l'importance et la valeur reconnues à un principe éthique peut varier beaucoup, contredisant ainsi, plus ou moins, les analyses théoriques. Prenons l'exemple de la norme éthique plaçant l'autonomie au centre de la relation patient-soignant: des études empiriques ont démontré que certains patients vont accorder moins d'importance à leur autonomie individuelle qu'aux effets de leur décision sur leurs proches (Solomon, 2005). Ces études empiriques ont donc forcé les théoriciens à réévaluer la norme éthique concernée.

Plusieurs auteurs soulignent que les relations entre ces différentes catégories de recherche doivent être comprises comme dynamiques, à la fois sur le plan des relations entre la théorie et l'empirique, que sur le plan des relations entre les différents types de recherche (Carter, 2009; Sugarman, Kass, & Faden, 2009; Viso & da Rocha, 2009; Widdershoven, Molewijk, et al., 2009). Carter précise qu'il y a une relation dialogique continue entre l'empirique et le théorique (Carter, 2009). Ainsi, dès lors qu'un chercheur prépare une recherche sur un sujet, il aborde le sujet avec un angle théorique particulier : sa théorie de départ influencera la question de recherche, et les réponses obtenues dépendront de l'orientation de la question. Au final, les résultats empiriques et leur interprétation sont toujours influencés par la théorie, tout comme la théorie sera aussi influencée par les résultats.

Sugarman insiste aussi sur le fait que plusieurs articles philosophiques fondent leur réflexion sur des études empiriques et qu'en outre, plusieurs études empiriques intègrent une compréhension nuancée de concepts philosophiques (Sugarman et al., 2009). Carter et Sugarman s'accordent pour dire qu'il n'y a pas de dichotomie parfaite entre empirique et théorique. Proposant un modèle plus dynamique, Viso suggère de voir les différents types de contributions empiriques

comme les composantes d'un moteur plutôt que celles d'une pyramide dans laquelle chaque catégorie s'appuie sur les connaissances obtenues dans la catégorie précédente (Viso & da Rocha, 2009). Pour Viso, toutes les parties du moteur font avancer la connaissance, et la théorie, dont la métaphore serait l'essence, est nécessaire au mouvement de toutes ces composantes.

Sugarman souligne par ailleurs l'importance de se soucier de la méthodologie si l'on désire intégrer une dimension empirique dans une recherche éthique (Sugarman et al., 2009). Il dénote que la formation en méthodologie de plusieurs bioéthiciens présentent bien souvent des lacunes, ce qui affecte leur capacité à comprendre la validité et la portée des études auxquelles ils se réfèrent.

Dans la même veine, Fry réfléchit sur les limites des études empiriques (Fry, 2009). Selon lui, un modèle de classification efficient devrait aussi exposer clairement ses limites (généralisation, biais), en plus d'offrir des pistes de solution permettant d'intégrer les données empiriques recueillies aux réflexions éthiques tout en tenant compte de ces limites. Selon lui, en raison de ces limites, il est presque impossible d'obtenir des résultats empiriques qui soient universalisables ; plus modestement, les résultats obtenus sont le plus souvent valides pour une certaine population, en un lieu et un temps donné. Ceci conduit Carter à penser que l'intégration de données empiriques, plutôt que d'être un chemin vers l'universalisation conduit plutôt vers une plus grande singularité, c'est-à-dire vers une éthique toujours plus contextualisée (Carter, 2009).

Dunn propose de s'inspirer du constructivisme pour intégrer les résultats empiriques (Dunn & Ives, 2009). À l'instar de Carter, il rappelle que les résultats empiriques ne sont pas une description exacte de la réalité telle qu'elle est. La recherche avec des participants est un processus intersubjectif d'interprétation et de réinterprétation. Les participants interprètent ce qu'ils ont vécu lorsqu'ils répondent à un questionnaire ou une entrevue; le chercheur en fait ensuite une seconde interprétation. Dunn appelle donc à réfléchir sur l'incorporation de « données-construits » plutôt que de faits réels.

En somme, un consensus semble se créer quant à la nécessité d'intégrer des faits ou des données empiriques pour toute réflexion en bioéthique. Il s'agit maintenant de déterminer la meilleure

manière d'intégrer les données empiriques en bioéthique, en tenant compte de leur valeur réelle (limites de la généralisation, biais, construction). En réponse à cette question, Schultz et Widdershoven et al proposent une interprétation herméneutique des données, que nous allons maintenant présenter (Schultz, 2009; Widdershoven, Molewijk, et al., 2009).

3.1.3. Une approche herméneutique

Les problèmes éthiques étudiés, le choix de l'angle d'étude, celui des données qui serviront à une publication, leur interprétation, tout cela est influencé par le point de vue du chercheur ou de l'équipe responsable de la recherche. Force est d'admettre que la manière de présenter et d'interpréter les faits liés à un problème éthique influencent la compréhension que les lecteurs auront du problème (Schultz, 2009). Schultz appelle donc à douter systématiquement de conclusions éthiques fondées sur des données n'ayant pas fait l'objet d'une réflexion et d'une clarification herméneutiques approfondies. Il suggère donc d'intégrer la réflexion herméneutique comme outil d'interprétation critique des résultats, ce qui permettrait de les mettre en perspective et d'établir leur importance relative (Schultz, 2009). Utiliser la réflexion herméneutique limiterait aussi la possibilité d'extrapoler faussement des conclusions éthiques à partir de résultats ayant subi une distorsion lors des interprétations. Cela dit, la principale faiblesse de la proposition de Schultz sur la place de réflexion herméneutique pour une meilleure intégration des données, c'est qu'elle ne nous fournit aucune indication sur la manière de mener une telle réflexion.

Widdershoven, Molewijk et Abma plaident de leur côté pour une éthique empirique interactive (Widdershoven, Molewijk, et al., 2009), au sens de dialogique. Pour ces auteurs, l'éthique herméneutique interprète des faits, des perceptions, des points de vue, au moyen d'un dialogue continu entre les chercheurs et les participants de la recherche. Le type d'éthique herméneutique proposée par Widdershoven et ses collègues n'est cependant possible qu'au sein de la communauté formée par l'équipe de recherche et les participants impliqués, par le dialogue continu entre ces parties. Elle doit être intégrée à l'approche méthodologique d'un projet de recherche.

On pourrait ici tracer un parallèle avec l'éthique reconstructive de Jean-Luc Ferry (Ferry, 1996). Selon Ferry, la multiplicité des points de vue, l'ouverture aux différentes interprétations et la validation des interprétations auprès des personnes impliquées dans une situation permet de s'approcher le plus possible des faits réels, de reconstruire la réalité initiale.

Cette approche herméneutique permet certes d'obtenir des résultats plus fiables de la part des équipes de recherche qui l'adoptent; cependant, elle ne fournit pas d'indications sur la meilleure manière d'analyser des données empiriques préexistantes.

3.1.4. L'intégration de données empiriques préexistantes

Les limites de l'approche herméneutique exposées à la section précédente m'incitent à proposer ici des critères visant à guider ce type de réflexion.

L'interprétation des données empiriques publiées dans une étude devrait toujours être faite à partir d'une approche méthodologique critique. Comme l'ont souligné Sugarman, Fry ou Carter, il est d'une grande importance de bien connaître les biais associés aux différents devis de recherche avant de la débiter, et, conséquemment, les moyens de les atténuer ou gérer (Carter, 2009; Fry, 2009; Sugarman et al., 2009). D'autant que la pauvreté de la formation méthodologique de certains éthiciens peut entrer en ligne de compte. S'ils ne sont pas formés pour juger de la validité scientifique, des biais et des limites concernant la généralisation des conclusions de la recherche, les éthiciens ont tout intérêt à reconnaître leur lacune et à la contrebalancer par l'interdisciplinarité. La collaboration avec des experts en sciences empiriques les aiderait grandement à mieux évaluer la valeur de données empiriques.

Après s'être assuré de la validité des données et de la population à qui elles peuvent être généralisées, il est nécessaire d'interpréter l'étude dans son contexte. En s'inspirant des approches herméneutiques de Schultz, Widdershoven et collègues, il est nécessaire de situer les études dans leurs contextes (Schultz, 2009; Widdershoven, Abma, et al., 2009) : Qui en sont les auteurs? De quelle discipline proviennent-ils? Comment ces informations ont-elles pu influencer la perception du problème, son interprétation, le choix de la question de recherche? En effet, force est d'admettre que la plupart sinon toutes les disciplines de recherche sont influencées par

les diktats d'écoles de pensée. Par exemple, un problème éthique touchant les soins aux patients ne sera probablement pas présenté de la même façon par une équipe de recherche en soins infirmiers que par une autre constituée de médecins ou de bioéthiciens.

Pour tirer des conclusions pouvant guider la réflexion éthique sur des problèmes complexes, il est nécessaire de rechercher une multiplicité de points de vue. La réflexion herméneutique devrait donc être faite sur plusieurs études abordant le même problème mais sous des angles différents, issus de différentes disciplines. Ainsi, à partir de l'ensemble des données empiriques recueillies, il sera possible de reconstruire un portrait de la situation et du problème éthique qui soit plus fidèle à la réalité, avec le moins possible de distorsions dues aux biais interprétatifs. En outre, cette réflexion ne pourra se faire qu'en ayant d'abord – donc en amont – pris conscience de nos propres biais et propensions à interpréter les résultats selon nos *a priori* théoriques.

En appliquant ces trois critères, soit i) la recherche des limites méthodologiques des études; ii) la recherche des *a priori* théoriques des auteurs et autrices ; et iii) l'interprétation herméneutique de plusieurs études abordant différemment le problème, l'utilisation de données empiriques rendra beaucoup plus riche la compréhension des problèmes éthiques.

3.1.5. Ce projet de doctorat et les typologies de la recherche empirique en bioéthique

Suite à ce survol des différentes contributions de la recherche empirique à la bioéthique, le moment est venu d'expliquer où se situe le présent projet de recherche par rapport à ces catégories.

Cette recherche aborde un sujet nouveau, sur lequel peu de données empiriques ont été relevées dans la littérature. Elle s'inscrit dans la première catégorie des recherches empiriques (cf. section 3.1.2), soit celles qui dressent un premier portrait d'une situation éthique. Ce projet de recherche vise en effet à explorer les perspectives des professionnels impliqués sur le terrain sur le don d'organes par des patients aptes lors de RTMFV ou en contexte d'AMM. Comme il s'agit d'une première étape, en l'occurrence exploratoire, notre démarche auprès des participants n'avait pas de visée normative comme celle proposée par Widdershoven et al, et dont le but consiste à atteindre un consensus (Widdershoven, Abma, et al., 2009).

Dans cette première étape exploratoire, la recherche des perspectives des professionnels viendra enrichir une première analyse des enjeux éthiques pour permettre une réflexion plus globale et approfondie sur ces enjeux. Des études ultérieures pourraient permettre de partager ces réflexions et analyses avec d'autres acteurs-clés (patients et leurs proches et membres de la société), afin de chercher un consensus qui tiendrait compte d'une multiplicité de points de vue. Force est d'admettre que de telles recherches sont nécessaires si l'on veut s'assurer que des lignes directrices de pratiques soient le plus adaptées possible tant à la situation sur le terrain, qu'aux valeurs des personnes impliquées et de la société.

En effet, cette étude s'inscrit dans les toutes premières étapes de la réflexion sociétale sur les enjeux éthiques du don d'organes par les patients aptes ayant choisi un RTMFV ou une AMM. Pour ce faire, nous avons décidé d'intégrer les perspectives des professionnels dans une analyse éthique qui se déploiera dans le cadre théorique de l'équilibre réflexif large, que nous détaillerons dans la section suivante.

3.2. Équilibre réflexif large

Les problèmes éthiques, qu'ils émanent de cas cliniques, de décisions en matière de politiques de santé ou d'autres sources, sont le plus souvent multidimensionnels; de cela découle une grande complexité (de Langavant, 2001). Non seulement chaque problème éthique peut présenter une complexité singulière de par la diversité des faits dont il faut tenir compte (données empiriques, contraintes légales, financières, points de vue des parties prenantes, etc.); mais les problèmes éthiques varient également beaucoup dans leur nature et composition, rendant impossible une approche unique – universelle - permettant de les résoudre tous, et ce avec facilité. Face à cette complexité, Norman Daniels, philosophe américain s'étant beaucoup intéressé à la justice dans le monde de la santé, a proposé le modèle de l'équilibre réflexif large, ou « *wide reflective equilibrium* » (Daniels, 1979, 1996a, 1996b).

Dans le modèle de Daniels, la complexité des problèmes éthiques doit se refléter dans le processus de la délibération morale. Ainsi, selon Daniels, l'approche utilisée pour résoudre un problème ne peut être l'application systématique d'un élément unique, que ce soit une théorie

(selon un modèle de haut en bas) ou l'établissement de normes à partir des faits (selon un modèle de bas en haut). Partant de la prémisse qu'aucune théorie morale actuelle ne saurait résoudre l'ensemble des problèmes éthiques, il s'ensuit que l'approche utilisée pour résoudre un problème particulier doit varier selon les spécificités du problème et le but recherché; ainsi cette approche peut mener à des solutions complexes dont les justifications proviendraient de sources multiples. Daniels soutient que devant la complexité de la délibération morale, nous pouvons faire appel à de nombreux éléments, qu'il s'agisse de jugements moraux, de principes moraux, de théories éthiques, etc. C'est la recherche de la cohérence entre tous ces éléments qui conduira à l'atteinte de l'équilibre réflexif large (Daniels, 1979, 1996b).

Pour Daniels, le champ de l'éthique est riche de ses diverses théories, de ses principes et de ses innombrables cas d'étude. Chacun de ces éléments ne doit pas être vu comme un outil individuel et ne devrait être utilisé, lorsqu'il s'agit de résoudre une problématique éthique, comme s'il était le seul disponible, à l'exclusion de tous les autres. En d'autres mots, la diversité des outils de l'éthique doit être considérée comme une richesse alors que certains éléments sont mieux adaptés à certaines situations et que les éléments peuvent être utilisés de manière complémentaire.

L'une des grandes forces du modèle de l'équilibre réflexif large développé par Norman Daniels, c'est sa souplesse, sa flexibilité, son adaptabilité : il laisse ainsi une grande part de jugement – donc de liberté - à la personne responsable d'analyser le problème, qu'il soit éthicien ou autre; il revient à cette personne de déceler quels outils, quels faits, quelle théorie, quels principes, constituent et aident à comprendre le problème, et à le résoudre.

Dans le modèle de Daniels, les faits empiriques font partie des éléments dont on doit tenir compte. Cependant, comme expliqué précédemment, pour être utiles à la réflexion, les faits retenus doivent d'abord avoir été l'objet d'une réflexion herméneutique. Pour cette raison, certains auteurs proposent donc de combiner l'approche herméneutique et l'équilibre réflexif (Daniels, 1979, 1996a, 1996b; De Vries & Van Leeuwen, 2010; van Delden & van Thiel, 1998; van Thiel, 2009; Widdershoven, 2006). Le modèle proposé par Ghislaine van Thiel mérite d'être présenté.

3.3. L'équilibre réflexif - normatif empirique

Van Thiel, chercheuse néerlandaise en santé publique, propose un modèle d'*équilibre réflexif-normatif empirique (normative-empirical reflective-equilibrium)* (van Thiel, 2009). Ce modèle reconnaît que les intuitions morales des personnes impliquées dans une situation - dans notre projet, les professionnels de la santé - expriment une certaine sagesse pratique dont il faut tenir compte. En d'autres mots, elle estime qu'il ne faut pas sous-estimer l'importance de la sagesse morale acquise par les acteurs d'une situation, car cette sagesse est le fruit de leur expérience.

Son modèle d'analyse des problèmes éthiques diffère du modèle de l'équilibre réflexif large de Norman Daniels sur un point précis : ce dernier n'accorde pas de place aux jugements moraux émis par d'autres agents que l'éthicien qui effectue la démarche réflexive. Alors que pour van Thiel, les intuitions morales des personnes sur le terrain doivent enrichir la réflexion éthique. Ces intuitions morales s'ajoutent donc aux éléments devant être pondérés par l'éthicien dans sa recherche de l'équilibre réflexif large.

Le modèle de van Thiel diffère aussi de l'approche herméneutique dialogique, puisque celle-ci accorde la même importance à tous les agents d'une situation, et qu'elle a comme objectif principal d'atteindre un consensus parmi toutes les personnes impliquées. En effet, dans le modèle de l'équilibre réflexif-normatif empirique, le lieu de la prise de décision demeure le même que dans celui de l'équilibre réflexif large : le processus décisionnel est mené par la personne que van Thiel nomme « le penseur », soit l'éthicien (van Thiel, 2009).

Le diagramme suivant, inspiré par DeVries et van Thiel, illustre le modèle de l'équilibre réflexif-normatif empirique (De Vries & Van Leeuwen, 2010; van Delden & van Thiel, 1998). Dans le cadre de ce projet, la penseuse au centre est moi-même; les tierces personnes sont les professionnels de la santé qui participent à la recherche.

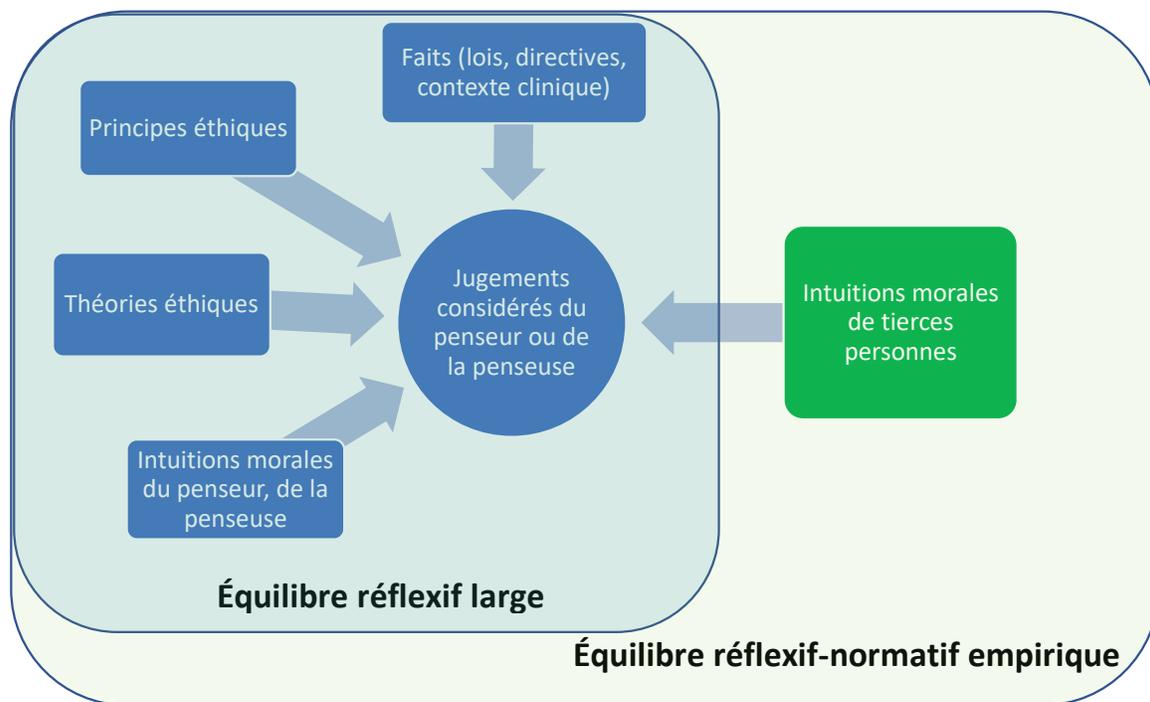


Figure 1 Modèle d'équilibre réflexif-normatif empirique

Ainsi, notre analyse éthique, qui sera développée au chapitre 6, visera à atteindre un équilibre cohérent entre tous ces niveaux. Les intuitions morales des participants de notre étude pourront être interprétées en fonction de la profession ou du contexte dans lequel exercent ceux qui les auront exprimées.

Ces intuitions morales interprétées seront ensuite utilisées dans le but d'atteindre un équilibre réflexif large incluant principes, théories éthiques, faits (lois, contraintes logistiques, effets sur le don d'organe, confiance du public, effet possible sur la perception de l'euthanasie, etc.), tout en tenant compte de nos propres intuitions morales.

Dans cette recherche de la cohérence, il est possible pour le penseur d'écarter certaines intuitions morales d'un ou plusieurs participants, pour autant que ce choix soit justifié. Son analyse doit donc se faire de manière transparente, ce qui permettra au lecteur de comprendre l'apport de chaque élément à la réflexion, et les raisons d'exclusion de certains autres.

3.4. Conclusion

Il semble désormais établi que les données empiriques ont une grande importance en bioéthique. En vérité, la question n'est plus de savoir si les faits ont un rôle ou non à jouer en bioéthique, mais plutôt comment leur accorder leur juste place. Ils peuvent facilement prendre une place trop grande si le bioéthicien ne les interprète pas correctement et saute trop vite aux conclusions. Ou une place trop petite, si un bioéthicien plus axé sur la théorie ne leur accorde pas suffisamment d'importance en n'ayant pas en main les données nécessaires pour avoir un portrait complet du problème éthique à traiter.

Ainsi, l'intégration dans une juste proportion des intuitions morales des professionnels impliqués dans le don d'organes me permettra d'enrichir mon analyse éthique des enjeux soulevés par le don d'organes par des patients aptes ayant choisi le RTMFV ou l'AMM. Ces individus détiennent des savoirs expérientiels provenant de leur pratique *au cœur même* des milieux où se déploient ces problématiques complexes. Ils sont conscients de faits concrets qui peuvent échapper au penseur qui n'est pas du terrain. Aussi, ils ont utilisé dans leur pratique des principes moraux qu'ils ont spécifiés à l'aide de l'expérience acquise. Ces professionnels possèdent donc des richesses expérientielles qui peuvent et doivent alimenter la réflexion des personnes appelées à réfléchir sur les problèmes éthiques vécus dans leurs milieux respectifs.

C'est pour ces raisons que nous avons désiré intégrer les perspectives des professionnels de santé à notre analyse des enjeux éthiques entourant le don d'organes en contexte de RTMFV chez un patient apte ou d'une AMM. Sera décrite dans la prochaine section la méthodologie utilisée afin de recueillir ces perspectives.

Chapitre 4 – Méthodologie

Considérant la nature exploratoire de ma recherche et l'objectif de mon étude qui est de recueillir les perspectives des professionnels de la santé face aux enjeux soulevés par le don d'organes chez un patient apte demandant un RTMFV ou une AMM, une méthodologie qualitative empirique était la plus appropriée. La recherche qualitative regroupe une diversité de méthodes de collecte, d'organisation, d'analyse et d'interprétation de données textuelles (verbatim d'entretiens ou de groupes de discussion, documents) ou visuelles (observation in situ, observation d'images) (Malterud, 2001a). Elle permet d'explorer et de comprendre des aspects de l'expérience vécue par des individus qui ne peuvent être rapportés par des méthodes quantitatives (Malterud, 2001b). Elle est donc particulièrement appropriée à une recherche exploratoire telle que la nôtre. Dans ce chapitre, nous détaillerons les divers aspects méthodologiques de ce projet, soit les caractéristiques de la population étudiée (participants à la section 4.1 et échantillon à la section 4.2), l'instrument de collecte de données (section 4.3), la méthode d'analyse (section 4.4), les considérations éthiques (section 4.5) et les critères de qualité (section 4.6).

4.1. Participants

Ce projet de recherche vise à connaître les perspectives de professionnels de la santé directement impliqués dans les procédures entourant le don d'organes, que ce soit avant le décès, dans les discussions entourant le RTMFV ou l'AMM ou après le décès, lors du prélèvement des organes. Nous avons donc ciblé six catégories de professionnels impliqués dans ces processus :

- i. Intensivistes: Les médecins intensivistes participent dans les décisions de fin de vie des patients aux soins intensifs, notamment les discussions entourant le don d'organes. Ces médecins sont souvent en charge de RTMFV tels que le retrait de la ventilation mécanique. Ils ou elles sont aussi responsables des soins aux donneurs avant le don dans les cas d'arrêts de traitement ou de décès neurologiques.
- ii. Infirmiers et infirmières de soins intensifs: Ces personnes sont aussi impliquées dans les discussions lors des décisions de fin de vie. Ces soignant.e.s doivent aussi poser des gestes

professionnels lors de la fin de vie du patient. Ils ou elles ont aussi des responsabilités dans les soins aux donneurs. De ce fait, ils ou elles sont concerné.e.s par les circonstances qui entourent la fin de vie.

- iii. Infirmiers et infirmières de liaison en don d'organes: Ces infirmiers et infirmières ont la responsabilité d'approcher les familles pour les discussions de dons d'organes lorsqu'un patient est identifié comme donneur potentiel. Ces professionnel.le.s soutiennent aussi les familles tout au long du processus de don d'organes.
- iv. Coordonnateurs et coordonnatrices de Transplant Québec: Le coordonnateur ou la coordonnatrice assure le lien entre l'infirmier ou infirmière de liaison et l'équipe médicale du prélèvement. Ils ou elles sont aussi en lien avec l'équipe médicale des receveurs lors de l'attribution des organes.
- v. Chirurgien.ne.s: ils ou elles effectuent le prélèvement d'organes et la transplantation chez les receveurs.
- vi. Infirmier et infirmières de la salle d'opération: Les infirmiers et infirmières de salle d'opération assistent les chirurgien.ne.s lors du prélèvement. Ils et elles ne sont pas spécialisé.e.s en don d'organes.

L'ensemble de ces acteurs et actrices clés sont impliqué.e.s dans les différentes étapes permettant de réaliser un don d'organes suite au RTFV et l'AMM.

4.2. Échantillon

L'échantillon est de type non-probabiliste par choix raisonné ou intentionnel (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis, & Boyle, 2005). Ce type d'échantillonnage, bien qu'il ne permette pas une généralisation des conclusions comme le permettrait un échantillon probabiliste pour lequel on recruterait de manière aléatoire au sein d'une population, est approprié pour une recherche exploratoire telle que la mienne (Contandriopoulos et al., 2005). Comme l'écrivent Gaudet et Robert, la stratégie d'échantillonnage des recherches qualitatives vise à « recueillir de

l'information convergente sur un phénomène, mais aussi (à) amasser une diversité de cas pour pouvoir mettre en lumière la complexité du sujet étudié. Les études qualitatives s'appuient toujours sur des échantillons intentionnels ou théoriques, qui sont en fait le contraire des échantillons aléatoires. » (Gaudet & Robert, 2018) En effet, dans ce projet, nous ne cherchons pas à avoir des résultats qui soient généralisables à tous les professionnels de la santé. Comme aucune recherche n'avait été effectuée sur les perspectives des professionnels de la santé, il s'agit d'une première étape afin de connaître quelles peuvent être ces dernières dans leur diversité et leur richesse.

Ainsi, l'échantillon raisonné permet de circonscrire certaines catégories de participants (selon leurs professions dans notre cas) et de choisir un bassin potentiel de participants parmi lesquels les individus sont le plus susceptibles d'apporter des résultats intéressants. Nous avons donc mené le recrutement au sein des départements de soins intensifs et de chirurgie de deux centres de santé choisis pour l'importance de leur pratique en don d'organes et en transplantation, soit le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM, sites Notre-Dame et Saint-Luc) et l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal.

Afin de recruter les professionnels de la santé travaillant dans les unités de soins intensifs, nous avons présenté le projet au personnel des unités de soins intensifs au CHUM et à l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Nous avons invité les personnes intéressées à laisser leurs coordonnées à une personne désignée sur place ou à nous contacter. De la même manière, une employée de Transplant-Québec a présenté un résumé du projet lors d'une réunion avec les coordonnateurs et coordonnatrices qui ont été invité.e.s à nous contacter s'ils ou elles désiraient participer au projet. De plus, la direction des services cliniques et soins infirmiers de Transplant Québec a aussi transmis un courriel de sollicitation aux coordonnateurs et coordonnatrices. Pour les chirurgien.ne.s, nous avons utilisé une technique de recrutement de type boule de neige où le recrutement se faisait par l'intermédiaire des contacts des collègues (Contandriopoulos et al., 2005). Trente-neuf personnes ont accepté d'être contactées et m'ont fourni leur adresse électronique. Par la suite, nous avons envoyé une invitation officielle et le formulaire de consentement par courrier électronique à ces personnes. Treize personnes (dont quatre

chirurgien.ne.s) n'ont pas répondu aux invitations envoyées, même après deux rappels. Cinq personnes, dont deux chirurgien.ne.s, ont répondu qu'elles participeraient, mais les rappels pour fixer un moment pour faire l'interview n'ont pas donné de résultat. Vingt et un participant.e.s ont pris part à l'étude. La collecte de donnée s'est déroulée entre novembre 2016 et février 2018.

Deux critères ont dicté la fin de mon échantillon:

(i) la diversification interne de l'échantillon en matière des caractéristiques des répondant.e.s (diversité des sexes, des professions, d'ancienneté dans la profession et les lieux choisis)

(ii) la saturation empirique (les nouvelles entrevues n'apportent plus d'éléments nouveaux) (Gaudet & Robert, 2018; Miles & Huberman, 1984).

4.3. Instrument de collecte de données

Afin de recueillir les perspectives des participants, l'entretien était l'outil de collecte le plus approprié. En effet, les entretiens individuels permettent d'explorer les pratiques individuelles et collectives, les habitudes, les raisonnements, les valeurs et les opinions des participants (Gaudet & Robert, 2018). Cette méthode nous a permis d'obtenir des données riches et nuancées sur les perspectives des professionnels. Les entretiens étaient basés sur des analyses de vignettes présentant des cas hypothétiques auxquelles étaient rattachés des questions ouvertes. Nous avons conçu le guide d'entretien à partir des enjeux identifiés dans la publication en section 2.1 et d'une revue de la littérature publiée sur les questions éthiques liées au don d'organes et à l'AMM (Bollen, ten Hoopen, et al., 2016; Chen, 2014; Shaw, 2014).

Afin de répondre à nos objectifs de recherche, nous devons obtenir les perspectives des participant.e.s sur plusieurs enjeux cliniques et éthiques nécessitant de nombreuses questions relativement précises. De ce fait, on pourrait classer notre grille d'entretien dans la catégorie des entretiens dirigés (Gaudet & Robert, 2018).

Des entretiens semi-dirigés auraient comporté moins de questions et laissé plus de place à l'expression du vécu individuel des participants sur des thèmes plus larges (Gaudet & Robert,

2018) ; cependant dans le contexte d'un questionnement émergent sur de nouvelles pratiques, plusieurs aspects n'auraient probablement pas été abordés spontanément par les participant.e.s. Selon Gaudet et Robert, les entretiens dirigés présentent des avantages quand il s'agit de comparer les opinions des participant.e.s en ce qu'il est facile de les repérer dans une grille d'entretien relativement stable. Le désavantage de ce type d'entretien serait de ne pas permettre d'approfondir certains aspects non-prévus dans la grille de départ (Gaudet & Robert, 2018). Afin de pallier ce désavantage des entretiens dirigés, nous avons fait preuve de flexibilité lors du déroulement des entretiens. Nous étions à l'affût des sujets nouveaux qui pouvaient émerger et nous avons encouragé les participants à les approfondir si l'occasion se présentait.

L'ajout de vignettes cliniques à l'entretien permet d'obtenir des données plus nuancées et donc plus riches. En effet, l'utilisation de vignettes comporte certains avantages par rapport à la seule utilisation de questions ouvertes. D'un point de vue épistémologique, elles permettent d'explorer les perspectives des participants d'une manière différente. En plaçant les participants dans des situations concrètes, les vignettes cherchent à connaître les actions qu'ils poseraient dans ces scénarios particuliers, actions qui pourraient différer des positions théoriques exprimées en réponse à une question directe (Barter & Renold, 1999; Jenkins, Bloor, Fischer, Berney, & Neale, 2010; Ulrich & Ratcliffe, 2007). Parce que les vignettes présentent plusieurs détails spécifiques et contextuels, elles peuvent également aider à clarifier leurs positions en permettant d'explorer le processus de réflexion de ces derniers face à des enjeux complexes ou des sujets sensibles (Barter & Renold, 1999). Par sa manière indirecte d'aborder ces sujets, la vignette est moins personnelle et moins intimidante pour les participant.e.s (Barter & Renold, 1999; Ulrich & Ratcliffe, 2007). Parce que les participants doivent se mettre à la place d'un personnage, ou s'exprimer sur la décision que devrait prendre une tierce partie (dans notre étude Transplant Québec), l'utilisation de vignettes peut également diminuer le biais de désirabilité sociale ; la prise de position étant d'une certaine manière différenciée de la prise de position personnelle du participant (Rizvi, 2019). Cependant, il convient de se rappeler que les participant.e.s devant une vignette tiennent plus facilement compte dans leur réflexion de tous les faits décrits dans le scénario, ce qui lui confère une dimension artificielle ; les actions posées pourraient être différentes dans un contexte réel (Jenkins et al., 2010).

Les résultats obtenus à l'aide de vignettes nous permettent tout de même d'explorer une dimension plus près de la manière d'agir dans la réalité des participants que lorsqu'on leur pose une question ouverte sur leur position. La comparaison entre les résultats des vignettes et les questions ouvertes suivant l'analyse des vignettes peut enrichir la compréhension de la manière dont les enjeux sont perçus en contrastant la réponse clinique et la réponse théorique. Au final, l'utilisation des deux méthodes de collecte de données permettra de mieux répondre à notre objectif de connaître et comprendre les perspectives des professionnels sur les enjeux complexes soulevés par les situations étudiées.

Nous avons créé des vignettes hypothétiques décrivant des cas abordant des enjeux spécifiques, tels que le don dirigé, l'AMM en situation de maladie psychiatrique et le don vivant avant l'AMM. La consultation avec quatre collègues ayant une expertise en recherche qualitative et en éthique du don d'organes a permis de valider le contenu des vignettes. Suite à la lecture des scénarios cliniques, nous demandions aux participants de décider si le don d'organes devait avoir lieu dans chaque situation clinique, en exposant les raisons justifiant leur décision et ce qui aurait pu la modifier dans le contexte spécifique. Les vignettes étaient suivies de questions ouvertes sur des enjeux éthiques et pratiques telles que : i) la position sur l'AMM et les dons d'organes; ii) l'information aux donneurs potentiels; iii) le décès par prélèvement d'organes; iv) l'objection de conscience, v) leur volonté de participer aux procédures; vi) leurs expériences professionnelles en matière de don d'organes après AMM et d'AMM; vii) et des questions sociodémographiques. Nous avons envoyé les vignettes et les questions aux participants au moins 24 heures avant les entretiens. Nous avons pré-testé le guide d'entretien auprès de trois volontaires afin de nous assurer de l'intelligibilité des questions et de déterminer le temps nécessaire à l'entretien. Les vignettes sont présentées dans le tableau 2 et le questionnaire complet de l'entrevue se trouve à l'Annexe 1.

Tableau 2 Vignettes

Vignette 1

Madame A, âgée de 58 ans, a été victime d'un accident de la route il y a 9 ans. Depuis, elle est quadraplégique et dépendante d'un respirateur. Au cours des dernières années, elle a vu ses enfants devenir des adultes accomplis aux plans professionnels et affectifs. Le désir de voir ses enfants devenir adulte lui donnait la force de passer au travers des défis liés à son état. Maintenant qu'elle considère qu'ils ont de bons emplois et qu'ils n'ont plus besoin d'elle, elle trouve que sa qualité de vie ne justifie pas que sa vie soit prolongée. Elle désire que son respirateur soit arrêté. Après une évaluation de son aptitude, sa demande est acceptée par son équipe médicale. Au cours de ses derniers jours, Madame A mentionne à son médecin qu'elle voudrait donner ses organes à son décès. L'autocollant sur sa carte de la RAMQ est signé et elle est même inscrite au registre des notaires. Son médecin contacte Transplant Québec afin de lui communiquer l'offre de Madame A. Les membres de la famille de madame A sont en accord avec ses deux décisions. Elle n'a pas de contre-indications médicales au don d'organes.

Selon vous, Transplant Québec devrait-il accepter Madame A comme donneuse d'organes ?

Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : l'âge de Madame A, le temps écoulé depuis son accident, la présence d'un proche en attente d'un organe dans l'entourage de Madame A.

Vignette #2

Monsieur B, âgé de 42 ans, souffre de sclérose latérale amyotrophique. Sa maladie est avancée et il est maintenant dépendant d'un respirateur. Son épouse, en plus de prendre soin de leurs trois enfants, s'est occupée de lui depuis son diagnostic et vient désormais le voir tous les jours au centre d'hébergement. Monsieur B trouve que cette charge est énorme

pour son épouse et désire la libérer de ce fardeau tout en soulageant ses propres souffrances; il demande donc l'arrêt de son respirateur. Monsieur B ayant lu sur l'Internet qu'il est possible pour les patients atteints de SLA de faire un don d'organes, il manifeste son désir de sauver la vie d'autres personnes suite à son décès. L'équipe médicale évalue que Monsieur B est apte à prendre ses décisions de fin de vie et communique le dossier à Transplant Québec. Par ailleurs, Monsieur B s'est toujours positionné en faveur du don d'organes même si sa carte n'est pas signée. Pour lui, ce n'est pas la signature qui importe mais bien la discussion qu'il a eu à de nombreuses reprises avec ses proches sur le don d'organes. Ses proches étant bien informés quant à son désir de donner ses organes, ils sont en accord avec cette décision. Monsieur B n'a aucune contre-indication au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter Monsieur B comme donneur d'organes? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Vignette 3

Monsieur C, âgé de 39 ans, souffre d'une maladie neurodégénérative à un stade avancé. Ses souffrances lui sont devenues insupportables et il demande l'aide médicale à mourir. Le stade avancé de la maladie permet de le considérer en fin de vie. Alors que son médecin lui dit que sa demande d'aide médicale à mourir sera examinée, il lui laisse savoir qu'il est possible de faire un don d'organes lors d'une aide médicale à mourir. À ce moment, Monsieur C n'avait pas signé sa carte et n'avait pas réfléchi à sa position face au don d'organes. Il est cependant enthousiaste et exprime le désir de faire don de ses organes. Sa requête d'AMM est ensuite acceptée conformément à la loi.

Son médecin signale l'offre de don d'organes à Transplant Québec. Il n'a pas de contre-indications médicales au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter de prélever les organes de Monsieur C? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision? Que pensez-vous du fait que le médecin ait informé le patient de la possibilité de faire un don d'organes?

Vignette 4

Le cas de Madame D se déroule dans un endroit où il est possible d'avoir recours légalement à l'aide médicale à mourir lors de souffrances insoutenables en dehors du contexte de fin de vie.

Madame D est une femme de 48 ans souffrant de dépression sévère réfractaire aux traitements. Tous les traitements connus ont été essayés sans que son état ne s'améliore. Elle ne désire plus supporter ces souffrances et demande l'aide médicale à mourir. Son médecin croit qu'elle a vraiment tout essayé, il la soutient dans sa réflexion. Son réseau social est très limité mais ses proches l'appuient dans sa démarche. Sa demande d'aide médicale à mourir est examinée et accordée. Madame D manifeste le désir que sa mort puisse soulager les souffrances d'autres personnes malades en faisant don de ses organes. Elle ne présente aucune contre-indication au don d'organes.

Croyez-vous que l'organisme de don d'organes en place devrait accepter Madame D comme donneuse d'organes? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision? (maladie physique vs psychiatrique, fin de vie ou non)

Vignette 5

Madame E, âgée de 57 ans, souffre d'une maladie neurodégénérative. Elle est en fin de vie. Elle a souvent exprimé le souhait de choisir le moment de son décès et elle décide que le moment est arrivé de mettre fin à ses souffrances. Une nièce de madame E souffre d'insuffisance rénale, elle est présentement inscrite sur la liste d'attente afin de recevoir une

greffe de rein. Madame E s'est informée sur la possibilité de faire un don d'organes suite à une aide médicale à mourir. Elle a compris que faire don de ses organes lui imposerait des examens supplémentaires et qu'elle devrait recevoir l'aide médicale à mourir en salle d'opération. Madame E est prête à subir ces examens si et seulement si elle est assurée que sa nièce recevra un de ses reins. Si elle est compatible avec sa nièce, elle accepte de donner son autre rein ainsi que les autres organes (s'il y a lieu) à tout autre receveur sur la liste d'attente. Si elle est incompatible avec sa nièce, elle renonce au don d'organes et préfère décéder dans sa chambre actuelle entourée des siens.

La demande d'aide médicale à mourir de Madame E a été examinée et accordée selon la loi. Elle ne présente aucune contre-indication au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter l'offre de don d'organes de Madame E? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : si la personne à qui elle destinait son rein était une jeune fille présentée dans un reportage télévisé ayant touché madame E? Si dans le passé elle avait débuté des démarches pour donner à sa nièce en tant que donneur vivant.

Vignette 6

Monsieur F, âgé de 53 ans, est atteint d'une maladie dégénérative. Il désire avoir recours à l'aide médicale à mourir quand ses souffrances seront devenues insupportables. Il a pensé au don d'organes après l'AMM mais l'idée de mourir dans la salle d'opération ne lui plait pas. Il a donc eu l'idée de faire un don vivant avant d'avoir recours à l'AMM. Sa maladie étant relativement avancée, il voudrait être accepté rapidement comme donneur vivant et pouvoir procéder au don d'un rein (ou peut-être même deux s'il peut être dialysé pour quelques semaines) et d'une partie de son foie. Il est conscient que ces opérations pourraient le faire souffrir mais il aimerait être vivant pour savoir que ses organes ont sauvé des gens et que ces personnes se portent bien grâce à lui. Il croit que ça allègerait ses souffrances. Il se dit

que c'est le seul geste utile pour la société qu'il aura pu faire depuis plusieurs années, il préférerait le faire de son vivant.

Il n'a aucune contre-indication au don d'organes.

Croyez-vous que l'équipe médicale responsable des dons vivants devrait accepter d'évaluer ce donneur dans les plus brefs délais et de procéder au prélèvement de ses organes?

Quels facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : Avec la notion d'anonymat, M. F pourrait être déçu du peu d'informations qu'il aura sur ses receveurs.

Nous avons enregistré numériquement et transcrit intégralement les entretiens. Les entretiens ont duré entre 40 et 90 minutes. Nous n'avons pas retourné les transcriptions aux participants pour approbation. Deux intervieweurs différents (M. Fabian Ballesteros et moi-même) ont mené les entretiens en français, en personne ou par téléphone. En raison de circonstances exceptionnelles, je n'ai pu faire personnellement tous les entretiens et avec l'accord du directeur de programme, M. Fabian Ballesteros (assistant de recherche de ma directrice de thèse) a fait les neuf derniers entretiens. Par mes liens professionnels avec Transplant Québec, j'avais déjà rencontré et discuté d'enjeux entourant le don d'organes dans différents contextes avec deux participant.e.s que j'ai interviewés. Ni Fabian Ballestoros, ni moi-même n'avions de lien avec tous les autres participants.

4.4. **Analyse**

Nous avons effectué une analyse de contenu à l'aide du logiciel d'analyse qualitative N'Vivo version 12 (QSR International) (Miles & Huberman, 1984).

L'analyse devait faire ressortir plusieurs points importants afin de pouvoir répondre aux objectifs du projet de recherche :

- Les perspectives des professionnels sur le DDCc suite au RTMFV par un patient apte.
- Les perspectives des professionnels sur le DDCc suite à l'AMM.
- Les facteurs et circonstances influençant les perspectives des participants.
- Les perspectives sur chacun des enjeux éthiques (information, don dirigé, règle du donneur décédé, etc.).

Nous avons utilisé une méthode combinant le codage a priori, avec lequel les codes correspondant au contenu recherché sont choisis avant de débiter l'analyse, et le codage inductif, avec lequel de nouveaux codes sont créés en cours d'analyse (Miles & Huberman, 1984).

Nous avons effectué un premier codage en utilisant une grille de codes prédéfinis correspondant aux positions des participants en regard des questions éthiques spécifiques et des vignettes (en faveur du don d'organes, en défaveur du don d'organes et raisons identifiées pour chaque position) ainsi qu'en créant de nouveaux codes pour des thèmes émergents (ex : respect de l'autonomie, évaluation des motivations de choisir l'AMM et consentement à la première personne). Nous n'avons créé aucun nouveau thème après le douzième entretien, témoignant de l'atteinte de la saturation empirique. Nous avons effectué une seconde ronde de codage avec la grille de codage finale obtenue afin de saisir toutes les données relatives aux codes ajoutés pendant la première ronde de codage. Un deuxième codeur a ensuite codé 20 % des données avec la grille finale et les désaccords ont été discutés. Les citations codées ont ensuite été organisées par thèmes et sous-thèmes. La grille de codage se trouve en Annexe 5.

4.5. Considérations éthiques

Le projet de recherche a été soumis pour évaluation éthique au Comité d'éthique de la recherche du CHUM, tout d'abord sous forme de projet multicentrique. Nous avons également obtenu une approbation de convenance auprès du CER de l'Hôpital Sacré-Cœur de Montréal. Cependant, comme un second intervieweur devait faire les neuf derniers entretiens, nous avons décidé qu'à partir de ce moment les entretiens allaient se dérouler au téléphone et que le recrutement ne

serait pas étendu à d'autres centres hospitaliers. En conséquence, comme les entrevues avec les participants se déroulaient en dehors des heures de travail des participants et en dehors de leur établissement, ils ou elles répondaient à titre individuel et l'approbation éthique du CHUM était suffisante pour couvrir leur participation. Afin de simplifier les démarches administratives futures, nous avons donc converti l'étude en projet monocentrique (numéro de projet CÉR CHUM: 16.098, lettre d'approbation en Annexe 2). Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé de l'Université de Montréal a reconnu l'approbation éthique du CER du CHUM (projet CERSES-20-020-R, lettre d'approbation en Annexe 3). Transplant Québec a autorisé la collecte de données et offert son soutien pour le recrutement des coordonnateurs et coordonnatrices en don d'organes.

Le principal enjeu éthique soulevé par le déroulement du projet était de s'assurer que les participants se sentent libres de participer considérant que certains étaient des collègues de ma directrice de thèse. Afin que les participants pressentis ne ressentent une pression à participer, une grande partie du recrutement s'est fait par des tiers ou par des présentations à la suite desquelles les personnes intéressées à participer devaient nous contacter ou laisser leurs coordonnées.

Considérant que la communauté du don d'organes et de la transplantation québécoise est relativement petite, le risque d'identification des participants était également un aspect dont il fallait tenir compte. Nous avons pris soin de dépersonnaliser les résultats en retirant les informations potentiellement identificatoires des citations publiées.

Tous les participants ont donné un consentement libre et éclairé. Le formulaire d'information et de consentement se trouve en Annexe 4.

4.6. Critères de qualité

L'utilisation de méthodologies de recherche qualitative est beaucoup plus récente en sciences biomédicales qu'en sciences sociales. La recherche qualitative en santé a pris un essor au cours des 25 dernières années (Mays & Pope, 2020). Comme le mentionnent Mays et Pope, suite à cet essor, les chercheurs en sciences biomédicales ont cherché à établir des critères qui leur permettraient de juger de la qualité de ces recherches qualitatives, ce qui donna cours à de

nombreuses publications sur ce sujet (Albert, 2013; Drapeau, 2004; Malterud, 2001b; Mays & Pope, 2020). Différentes écoles de pensées s'affrontent sur ces critères et plusieurs vocabulaires sont utilisés. Mays et Pope, dans la dernière édition de leur livre *Qualitative Research in Health Care*, parlent de la pertinence et de six critères dont il faudrait tenir compte pour améliorer la validité d'une recherche qualitative (Mays & Pope, 2020). Toujours selon Mays et Pope, le concept de validité en recherche qualitative peut être compris au sens large, il se réfère tout autant à la « vérité » et/ou la crédibilité des résultats rapportés qu'à la valeur ou à l'intérêt scientifique de la recherche (Mays & Pope, 2020). Nous allons donc examiner la qualité de ce projet à la lueur de ces critères de validité. Malterud soutient que de tenir compte de tous ces critères permet de mieux juger de la transférabilité, laquelle sera examinée par la suite (Malterud, 2001b).

4.6.1. Validité

Nous examinerons dans cette section la validité de ce projet de recherche à l'aide des six critères décrits par Mays et Pope : soit la triangulation, la validation par les participants, la transparence, la réflexivité, l'attention portée aux cas différents et le traitement équitable (Mays & Pope, 2020). Nous ajoutons également en Annexe 6 une grille de critères de COREQ (Consolidated criteria for reporting qualitative research) fréquemment utilisée pour mesurer la qualité des publications en recherche qualitative (Gedda, 2015; Tong, Sainsbury, & Craig, 2007).

4.6.1.1. Triangulation

Mays et Pope expliquent que la triangulation en recherche qualitative diffère de la triangulation en recherche quantitative. Alors que dans ce dernier cas, elle sert à confirmer les résultats en utilisant des méthodes de collecte différentes, en recherche qualitative l'utilisation de méthodes différentes ou d'une population différente vient enrichir la compréhension du phénomène étudié (Mays & Pope, 2020). Les données provenant de différentes sources peuvent même se contredire sans toutefois infirmer la validité de l'étude. Ainsi, la triangulation ne permet pas en recherche qualitative d'attester de la validité scientifique d'une étude.

Ce projet de recherche comporte une certaine triangulation par l'utilisation de vignettes et de questions ouvertes puisque ce sont deux méthodes d'exploration des perspectives différentes qui peuvent permettre d'aborder le même sujet de différents angles. Nous avons également eu recours à un collègue afin qu'il analyse les données de son côté. Ce contre-codage des données peut être considéré comme de la triangulation alors que deux personnes analysent indépendamment les données avant de les comparer. Notre projet ne comporte cependant pas de triangulation auprès de différentes populations. Comme mentionné à de nombreuses reprises, la recherche sur le don d'organes par des patients aptes ayant demandé le RTMFV ou l'AMM en est à ses balbutiements. Il était nécessaire de d'abord faire une grande part à l'analyse conceptuelle des enjeux éthiques avant de se lancer dans la recherche empirique. Nous avons ensuite amorcé une recherche empirique exploratoire qui méritera d'être triangulée en explorant les perspectives des patients, des proches, d'autres professionnels de la santé, des décideurs et de la population. Cette triangulation pourra apporter une compréhension plus riche et complète du phénomène.

4.6.1.2. Validation par les participants

La validation des résultats est parfois comprise comme le retour des verbatim aux participants ou d'un résumé des résultats interprétés par le chercheur. Selon Mays et Pope, cette étape peut être critiquée lorsque les répondants abordent des sujets sensibles, ces derniers peuvent se sentir mal à l'aise ou critiqués en lisant l'interprétation du chercheur (Mays & Pope, 2020). Ils suggèrent donc que les réactions aux résultats, par exemple si les participants ne sont pas d'accord avec des conclusions et s'y opposent, soient consignées dans les résultats et fassent également l'objet d'une analyse réflexive dans le cadre de la recherche. Ainsi donc, la validation des participants ne serait pas non plus une attestation de la validité des résultats, mais une manière de réduire les erreurs d'interprétation.

Dans le cadre de ce projet de recherche, nous n'avons pas fait de retour des résultats aux participants en cours d'analyse pour plusieurs raisons. Comme l'entretien était plutôt de type dirigé avec de nombreuses questions, le format ne se prêtait pas à la rédaction d'un résumé sommaire des positions des participants. Ceux-ci auraient dû revoir chaque question de la même

manière que lors de l'entretien et, en plus d'être redondant pour les participants, ceci aurait pu mettre en lumière certaines contradictions des participants entre les résultats obtenus dans les vignettes et les résultats aux questions. La présence de contradictions et de nuances dans la réflexion vient enrichir la compréhension de la réflexion des participants sur les enjeux abordés. Il est cependant possible que ce choix méthodologique nous ait privés de données intéressantes. Nous retournerons aux participants les articles publiés et un résumé de la thèse dès que le processus de publication sera achevé.

4.6.1.3. Transparence en regard des méthodes de collecte de données et d'analyse

Mays et Pope soulignent la nécessité que les méthodes de collecte de données et d'analyse soient détaillées dans un rapport de recherche qualitative afin de permettre aux lecteurs de se faire une idée de la manière dont les conclusions découlent des données collectées tout en tenant compte de la façon dont les données ont été récoltées et analysées (Mays & Pope, 2020).

La présente section de méthodologie se veut la plus transparente et complète possible afin de rendre compte du processus de recherche et de permettre aux lecteurs de juger de la validité des conclusions tirées de l'analyse. De plus, on retrouve dans les annexes la grille d'entretien ainsi que la grille de codage.

4.6.1.4. Réflexivité

Selon Mays et Pope, la réflexivité signifie « la sensibilité aux façons dont le chercheur et le processus de recherche ont façonné les données recueillies, y compris le rôle des connaissances préalables, des hypothèses et de l'expérience, qui peuvent influencer même les enquêtes les plus ouvertement inductives»(Mays & Pope, 2020).* Ainsi, le chercheur doit prendre conscience de

* Traduction libre: "Reflexivity means sensitivity to the ways in which the researcher and the research process have shaped the data collected, including the role of prior knowledge, assumptions, and experience, which can influence even the most avowedly inductive enquiries."

ses positions, de ses biais possibles et en tenir compte tout au long de l'étude. La position du chercheur face aux participants doit être discutée, ce qui sera fait dans le prochain paragraphe.

J'ai abordé ce projet de recherche avec une posture très ouverte. Tout d'abord, ma position quant à l'AMM n'était pas fermement campée; le sujet étant fort complexe, l'interdiction comme la légalisation soulevant des enjeux éthiques importants et pouvant engendrer des souffrances physiques et/ou psychologiques chez les individus. J'étais cependant en faveur du don d'organes. Quant au don d'organes dans les contextes étudiés : d'un côté, je trouvais bien dommage de laisser passer des organes de qualité qui puissent bénéficier à des patients en attente et j'étais donc plutôt en faveur et, de l'autre côté, les enjeux éthiques soulevés m'interpellaient, en particulier celui de la pression sociale qui pourrait s'imposer si ces dons devenaient nombreux et qu'ils étaient acceptés en dehors du contexte de fin de vie. J'accueillais donc les réponses des participants avec une attitude très ouverte, intéressée à découvrir leur processus de réflexion sur ces enjeux afin d'enrichir ma propre réflexion.

Quant à ma position face aux participants, en tant qu'étudiante au doctorat, provenant d'un domaine non-clinique, je ne possédais pas de posture d'autorité qui aurait pu les intimider. Encore une fois, j'affichais une posture d'accueil et d'humilité face à leur connaissance du milieu clinique. De plus, comme je ne provenais pas du milieu clinique, je ne connaissais pas la plupart des participants à la recherche, à l'exception de quelques-uns, actifs en recherche en don d'organes et transplantation que j'avais pu croiser dans des congrès.

Un peu moins d'un an avant le début de mon parcours doctoral, en décembre 2014, j'ai été engagée comme personne-ressource pour le Comité d'éthique de Transplant Québec. Cette expérience a contribué à ma connaissance du milieu du don d'organes et de la transplantation. De plus, alors que je débutais ma recherche, j'ai participé aux discussions et à la rédaction de *l'Avis sur le don d'organes chez le patient qui demande une aide médicale à mourir* du Comité d'éthique (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). J'ai effectué la recherche de littérature sur les enjeux éthiques et les législations en lien avec le don d'organes et l'AMM, ainsi que rédigé un premier jet de l'Avis afin qu'il soit discuté en comité. J'ai cependant rédigé le premier jet de cet Avis après la rédaction de l'article présenté en section 2.1, lequel m'a servi de point de départ.

Ces discussions ont pu venir enrichir ma réflexion personnelle et influencer ma démarche. Cependant, j'ai tout de même su conserver mon indépendance intellectuelle; bien que mes positions étant en général en accord avec le comité d'éthique, je me suis parfois positionnée différemment. Par exemple, alors que l'avis en vigueur recommandait de ne pas informer les patients qui pourraient donner leurs organes de cette possibilité, j'ai défendu la position opposée lors de mon examen de synthèse en mai 2017.

4.6.1.5. Attention portée aux cas différents

En recherche qualitative, il est important de porter une attention à l'analyse des cas qui peuvent sembler contredire les conclusions que le chercheur serait tenté de tirer des résultats (Mays & Pope, 2020). Cette attention spécifique qui leur est portée permet de remettre en question les conclusions et d'avoir une compréhension plus approfondie du phénomène étudié. Pouvoir étudier les opinions divergentes est un avantage de la recherche qualitative. Comme le lecteur pourra le constater au chapitre 5, nous avons porté une attention spécifique aux participants qui exprimaient des opinions différentes lors de l'analyse des résultats.

4.6.1.6. Traitement équitable

Alors qu'il faut donner une attention particulière aux cas divergents lors de l'analyse, il est tout de même important de donner à chaque participant et, lorsque possible, à des participants de chaque catégorie d'acteurs-clés touchés par le phénomène, une place équitable dans la recherche (Mays & Pope, 2020). Ceci permet d'avoir un portrait plus fidèle de la situation, en évitant que le chercheur ne choisisse uniquement les points de vue qui servent ses théories ou conclusions.

Lors de l'analyse, nous avons abordé chaque verbatim de la même manière, seuls les cas divergents ont été approfondis *a posteriori*. Lors de la rédaction des résultats, nous avons cherché à diversifier la provenance des citations en essayant d'obtenir une représentation à peu près équitable des participants.

4.6.2. Pertinence

Finalement, la pertinence d'une recherche qualitative est un critère permettant de juger de sa qualité. Une recherche serait pertinente si elle répond à une préoccupation du public ou de décideurs (Mays & Pope, 2020). Dans les chapitres précédents, nous avons démontré que les sujets étudiés dans cette thèse soulèvent de nombreuses préoccupations autant chez le public que chez les professionnels de la santé. Le cas décrit, dans lequel le patient n'a pas pu faire don de ses organes suite à son RTMFV, a mis en lumière le malaise éthique des professionnels ainsi que le peu de littérature sur le sujet. Le soutien des Fonds de recherche du Québec et de la direction de Transplant Québec témoigne également de la pertinence de ce projet de recherche.

4.6.3. Transférabilité

Selon Malterud, afin d'établir la transférabilité d'une recherche qualitative, il faut examiner la composition de l'échantillon et le problème étudié (Malterud, 2001b). La transférabilité peut être comparée à la généralisation des résultats des méthodologies quantitatives en ce sens qu'elle décrit comment les résultats peuvent s'appliquer à une population plus large que l'échantillon (Hamberg, Johansson, Lindgren, & Westman, 1994). Cependant, la transférabilité ne peut être comprise comme la généralisation de résultats quantitatifs, dont la fiabilité peut être estimée. En recherche qualitative, il faut estimer la transférabilité de manière interprétative à partir de la description transparente de la recherche. Ainsi, en ayant décrit nos participants et notre approche, il est possible pour le lecteur de se faire une idée de la plausibilité que les perspectives des professionnels dans un autre centre hospitalier par exemple soient semblables. Nous ne pouvons pas affirmer que cette recherche est transférable à tous les professionnels de la santé, cependant, il est plausible que les professionnels de la santé québécois impliqués dans le don d'organes, qui évoluent donc dans des contextes professionnels et politiques similaires aux participants à cette recherche, aient des perspectives similaires à ces derniers.

4.7. Conclusion

En somme, pour cette étude exploratoire qualitative, nous avons réalisé des entrevues en utilisant une grille d'entretien combinant des vignettes cliniques et des questions ouvertes afin

d'explorer des facettes différentes des perspectives des professionnels ciblés lors du recrutement, soit les vignettes et les questions ouvertes.

Les chapitres précédents nous ont permis d'expliquer le contexte de notre projet de recherche, sa pertinence incluant la pertinence du volet empirique et la méthodologie utilisée. Dans les chapitres suivants, nous aborderons les résultats obtenus à partir de cette méthodologie et la discussion des différents enjeux.

Chapitre 5 – Résultats

La section 5.1 présente l'article que nous avons soumis à *BMC Medical Ethics* portant sur les résultats de notre analyse des entretiens avec les professionnels de la santé. Afin d'alléger l'article, nous avons décidé de le centrer sur les perspectives des professionnels de la santé à propos du don d'organes suite à l'AMM exclusivement.

Pour cette raison, dans les sections suivant cet article, nous présenterons donc les résultats qui n'ont pas été inclus lors de la rédaction de l'article : dans la section 5.2 : les détails supplémentaires sur l'information à fournir au donneur potentiel; dans la section 5.3 : les perspectives des professionnels face au don d'organes chez un patient apte ayant demandé un RTMFV; dans la section 5.4 : l'objection possible des candidats à la greffe de recevoir des organes provenant de donneurs ayant eu recours à l'AMM; dans la section 5.5 : le don d'organes en contexte d'AMM confidentielle; enfin, dans la section 5.6 : l'examen par l'équipe médicale examinant la requête d'AMM des motivations d'un patient à choisir l'AMM.

5.1. Québec health care professionals' perspectives on organ donation after medical assistance in dying

Julie Allard^{1,2}, Fabian Ballesteros³ and Marie-Chantal Fortin^{1,2,3,4}

Accepté pour publication par BMC Medical Ethics le 12 février 2021.

¹ Bioethics Program, Department of Social and Preventive Medicine, École de santé publique de l'Université de Montréal, Montreal, Canada

² Canadian Donation and Transplantation Research program, Edmonton, Canada.

³ Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Montreal, Canada

⁴ Corresponding author

Abstract

Background

Medical assistance in dying (MAID) has been legal in Québec since December 2015 and in the rest of Canada since July 2016. Since then, more than 60 people have donated their organs after MAID. Such donations raise ethical issues about respect of patients' autonomy, potential pressure to choose MAID, the information given to potential donors, the acceptability of directed donations in such a context and the possibility of death by donation. The objective of this study was to explore Québec professionals' perspectives on the ethical issues related to organ donation after MAID.

Methods

We conducted semi-directed interviews with 21 health care professionals involved in organ donation such as intensivists and intensive care nurses, operating room nurses, organ donation nurses and coordinators.

Results

The participants were all favourable to organ donation after MAID in order to respect patients' autonomy. They also favoured informing all potential donors of the possibility of donating organs.

They highlighted the importance of assessing donors' reasons for requesting MAID during the assessment. They were divided on directed donation, living donation before MAID and death by donation.

Conclusion

Organ donation after MAID was widely accepted among the participants, based on the principle of respect for the donor's autonomy. The findings of this study only provide the perspectives of Québec health care professionals involved in organ donation. Future studies are needed to gather other stakeholders' perspectives on this issue as well as patients' and families' experiences of organ donation after MAID.

Background

In the Canadian province of Québec, medical aid in dying (MAID) has been legal since December 6, 2015 and consists of the administration of a medication by a physician to patients who meet certain conditions, including capacity to consent, unbearable suffering, serious and incurable illness, and being at the end of life. (Code civil du Québec, 2015) Organ donation (OD) after MAID is possible for patients with conditions such as neurodegenerative diseases or pulmonary fibrosis and is performed following the protocol of controlled donation after cardiocirculatory death (cDCD). There have been over 70 such donations in Belgium since 2005 and in the Netherlands since 2012. (Bollen, de Jongh, et al., 2016; Bollen, ten Hoopen, et al., 2019; Ysebaert et al., 2015). In Canada, from June 2016 to December 2019, more than 60 patients donated organs after MAID. (Ball et al., 2020) In 2019, 13 donors gave 31 organs to 29 recipients in Québec, accounting for 7% of total donors, while in Ontario there were 19 organ donors (personal communications). Most of the donors suffered from amyotrophic lateral sclerosis. (Ball et al., 2020)

OD after MAID raises many ethical issues as it combines two already ethically challenging procedures. (Allard & Fortin, 2017; Bollen, Shaw, et al., 2019; Bollen, ten Hoopen, et al., 2016; Falconer et al., 2019; Harris, 2001; Lizza, 2020; Wilkinson & Savulescu, 2012) Combining MAID and OD raises concerns such as : i) the importance of patients' autonomy; ii) the acceptability of directed donation in such a context, where pressure to save a loved one could push someone to choose MAID in order to donate organs; iii) the possibility of death by donation in order to raise organ quality and enable heart procurement, which is not currently done through cDCD (i.e. procuring vital organs under anaesthesia and thereby causing death, instead of going through the normal MAID procedure); and iv) societal pressure, i.e. the possibility that by accepting OD after MAID society creates an underlying duty to choose MAID and donate organs when eligible. (Allard & Fortin, 2017; Bollen, Shaw, et al., 2019; Wilkinson & Savulescu, 2012)

In June 2019 Canadian Blood Services (CBS) issued a guidance document for policy on organ donation after MAID. (Downar et al., 2019b) The key points are that patients who consent to MAID should be given the option of donating their organs or tissue, that discussion about OD

should take place only after the decision about MAID has been made, and that the guidelines should be reviewed if indications for MAID change. A manual was also published in the Netherlands to guide this emerging practice, but there are still a lot of unanswered questions on the ethical issues outlined above. (Bollen, de Jongh, et al., 2016). Even though organ donation after MAID is already performed in Belgium, the Netherlands and Canada, there is no report on the perspectives of health care professionals (HCPs) involved in organ donation. The objective of our study was to explore Québec professionals' perspectives on the ethical issues related to organ donation after MAID.

Methods

We conducted an exploratory study on the HCPs' perspectives using qualitative methods. The interviews took place between November 2016 and February 2018 with HCPs practising in two hospitals selected for their key roles in organ donation and/or transplantation, namely Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Saint-Luc and Notre-Dame sites) and Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal, and with organ donation coordinators working for Transplant Québec, Québec's organ donation organization (ODO). Interviews were conducted in French; half were done in person and half over the phone by two different interviewers with experience in qualitative methodology (JA and FB). Except for two participants with whom JA had previous professional interactions, interviewers were not connected to participants before the study.

Participants

We wanted to reach participants who practiced in services regularly involved in organ donation discussions or organ procurements, such as intensive care unit (ICU) physicians and nurses, surgeons, operation room (OR) nurses and OD nurses/coordinators. At the beginning of the study, since no cases of OD after MAID had taken place and few professionals had experience with MAID in itself, we targeted those participants for their prior knowledge of OD procedures, practical and ethical issues and because they could be involved in organ donation after MAID. In order to recruit HCPs working in the ICU, we presented our project on ICU wards, inviting people to leave their contact information if they were interested in participating. For other HCPs, we used a snowball recruitment technique where recruitment was done through colleagues' contacts. (Padgett, 2016)

Thirty-nine people agreed to be contacted. Thirteen individuals (including four surgeons) did not reply to the invitations we sent out, even after two reminders. Five people, two of whom are surgeons, replied that they would participate, but reminders to establish a time for the interview were unsuccessful. Twenty-one participants took part in the study.

Tableau 3(Box 1)-Clinical vignettes

Vignette 1*

Mr. A, 39 years old, suffers from an advanced-stage neurodegenerative disease. His pain has become unbearable, and he requests MAID. Given the advanced stage of his disease, he is considered to be at the end of life. His doctor tells him that his request for MAID will be examined and also lets him know that organ donation is a possibility after MAID. Up to that point, Mr. A had not signed his organ donation card nor had he really considered his position on organ donation. However, he is enthusiastic about it and expresses a desire to donate his organs. His MAID request is accepted in accordance with the law. His doctor reports the organ donation offer to Transplant Québec. He has no medical contraindications to organ donation.

In your opinion, should Transplant Québec (i.e., the provincial organ donation organization) agree to retrieve Mr. A's organs? If yes, why? If no, why not?

Are there any other factors that might have altered your decision?

What do you think about the doctor having informed the patient about the possibility of organ donation?

Vignette 2

Ms. B lives in a jurisdiction where MAID for reasons of unbearable suffering is legal outside of the end-of-life context.

Ms. B, 48 years old, suffers from severe intractable depression. All known treatments have been tried with no improvement in her condition. She no longer wants to live with the suffering and requests MAID. Her doctor, believing she has truly tried every possible option, supports her decision. Her social network is very limited, but her loved ones also support her. Her MAID request is examined and granted. Ms. B expresses a desire to help other sick people by donating her organs after her death. She has no medical contraindications to organ donation.

Do you think the local organ donation agency should accept Ms. B as an organ donor? If yes, why? If no, why not?

* Les vignettes ont été renumérotées pour les besoins de la publication. Les deux vignettes portant sur des RTMFV par des patients aptes n'en font pas partie. Par conséquent les vignettes 1 à 4 de l'article correspondent aux vignettes 2 à 6 de la thèse.

Are there any other factors that might have altered your decision? (physical disease vs. psychiatric disease, end of life or not)

Vignette 3

Mrs. C, 57 years old, suffers from a neurodegenerative disease. She is considered to be at the end of life. She has often expressed the desire to choose the moment of her death and has decided that this moment has come. A niece of Mrs. C suffers from renal failure and is actually on the waiting list to receive a kidney. Mrs. C gathered information on the possibility of donating organs after MAID; she is aware that this process would require her to undergo different medical tests and that she would have to die in the operating room. Mrs. C is willing to go through this process if she is guaranteed that her niece will receive one of her kidneys. If she is compatible with her niece, she agrees to donate the other kidney and other organs (if possible) to patients on the waiting list. If she is not compatible, she renounces organ donation and prefers to die in her room surrounded by her family.

Her MAID request has been examined and granted in accordance with the law. She has no contraindications to organ donation.

Do you think Transplant Québec should accept Mrs. C's organ offer? Why?

Are there any factors that could have modified your decision?

Vignette 4

Mr. D, 53 years old, has a degenerative disease. He plans to request MAID once his suffering becomes unbearable. He has thought about organ donation after MAID but does not like the idea of dying in an operating room. This led him to consider making a living donation before MAID. Since his disease is relatively advanced, he would like to be approved quickly as a living donor so that he can donate a kidney (or maybe even both kidneys, if he can be placed on dialysis for a few weeks) and part of his liver. He is aware that these surgeries could be extremely painful, but he would like to be alive to find out that his organs have saved people, and that they are doing well thanks to him. He thinks this would alleviate his suffering. He also feels that it's the only useful contribution in years that he'd be able to make to society, so he'd prefer to do it while still alive.

He has no medical contraindications to organ donation.

Do you think the living donations team should agree to assess this donor as quickly as possible and proceed with retrieving his organs?

What other factors that might have altered your decision?

Data collection

We conducted semi-directed interviews. The interview guide was designed from a review of the literature on the ethical issues related to organ donation and MAID. (Allard & Fortin, 2017; Bollen, ten Hoopen, et al., 2016; Chen, 2014; Shaw, 2014) We created vignettes (Table 1) featuring cases raising specific issues, such as directed donation, MAID for mental illness and living donation before MAID. We used vignettes that would describe adults requesting MAID, since it is only available for adult and competent patients in Canada (children and mature minors are not allowed to request MAID at the moment). Vignettes have proven to be useful in qualitative research to clarify peoples' perceptions and provide a less personal or threatening way of exploring sensitive topics. (Barter & Renold, 1999) HCPs were asked to decide whether OD should take place in each clinical situation and give reasons for their decisions. The vignettes were followed by open-ended questions to explore general perspectives on the ethical and practical issues beyond the clinical scenarios of the vignettes. We also asked questions on willingness to participate in procedures, professional experiences with OD after MAID and MAID and socio-demographic issues. The interview guide was tested on three volunteers. Interviews were audio recorded and lasted between 40 and 90 minutes. Transcripts were not sent to the participants for approval.

Qualitative analysis

The content of the interviews was transcribed and analyzed by thematic content using NVivo 12 qualitative data analysis software (QSR International). (Padgett, 2016) We mainly used *a priori* coding, leaving the door open to inductive coding as new themes emerged during the analysis. (Padgett, 2016) A first round of coding was done using pre-existing nodes referring to positions on specific ethical issues and on vignettes (in favour of, against, identified reasons for each position). We created new nodes for emerging themes (e.g. respect for autonomy, first-person consent, mental health, discussion on motivations for choosing MAID). Empirical saturation was reached and no new code was created after the 12th interview. A second round of coding was done to capture all data related to the newly created codes. A second coder (FB) coded 20% of

the data with the final grid and disagreements were discussed. Coded quotes were then organized by themes and subthemes.

Results

Participants

Table 2 presents the participants' characteristics. Two thirds of participants were nurses, six were ICU physicians and only one was a MAID provider (any physician can be a MAID provider in Québec). All the participants were supportive of OD after MAID. Four had experience related to OD after MAID.

Tableau 4 (Table 1)- Characteristics of participants

Characteristics	N=21 (%)
Male/female	7/14 (33.3/66.7)
Age group	
21 to 30	3 (14.3)
31 to 40	8 (38.1)
41 to 50	7 (33.3)
Over 50	3 (14.3)
Profession	
Nurse [OR/ICU/OD]	14[1/9/4] (66.7)
Intensivist	6 (28.6)
MAID provider	1 (4.8)
Years of practice	
0-9	7 (33.3)
10-19	9 (42.9)
20+	5 (23.8)
Working site	
CHUM [Notre-Dame/Saint-Luc]	11 [5/6] (52.4)
HSCM	7 (33.3)
Transplant Québec	3 (14.3)
In favour of OD+MAID	21 (100)
In favour of MAID	19 (90.5)
Past participation in	
MAID	2 (9.5)
OD+MAID	4 (19.0)

Willing to participate in	
OD+MAID	19 (90.5)
MAID	19 (90.5)

Themes

Respect for autonomy

Nineteen HCPs were in favour of MAID based on the criteria of the prevailing legislation at the time of the interviews (e.g. capacity, unbearable suffering, incurable illness and being at the end of life).

When HCPs were questioned about OD after MAID, they all supported this type of donation, even those who were against MAID. Respect for patient autonomy was the principal reason why participants supported OD after MAID. HCPs underlined that a patient requesting OD after MAID is giving first-person consent and that this is considered the best possible consent, better than most cases of deceased organ donation where families try to determine the donor's last wishes. Quotes are followed by the numbers identifying the 21 participants and their profession, nurse (N) or physician (P).

If the MAID request is well founded and granted, and on top of it, clearly what the patient wants (...) then it should be even more straightforward, if the patient is truly free to make the decision, I don't see why he should be refused. P19

But I think, you know, as long as donating his organs is not a motivation for him dying, I don't know if that's clear, I think it's perfectly all right to accept it, because it would be ... um .. respecting people's autonomy to grant them that, because ... I think we have the right to decide what will become of our bodies after our death, you know, we can decide ... N14

Yes, absolutely. Because he is conscious, he is able to decide for himself and the idea of donating his organs seems to ease the death. This gentleman has probably used health care in recent years, and I think, philosophically speaking, this gives him something spiritual, it's very strong, I think for this gentleman to be able to close his eyes and know that other people will benefit from his organs after he dies. N15

Although in favour, two of the HCPs would refuse to participate in OD after MAID: one of them, who is strongly against MAID (P16), refused to be involved in anything related to MAID, and the other participant did not want to deal with the emotional burden associated with OD and MAID

(P3). Notably, of the two participants who were against MAID, one would agree to participate in the OD procedure after MAID to honour the patient's wishes and because he viewed OD as independent from the cause of death.

Yes, I'm not uncomfortable because the MAID decision has been made and it's nothing to do with me. It's not that I'm washing my hands of it, but it's like, make your decisions among adults, you are adults, now you want to hear about organ donations and I can help you with that, but it will not be related to MAID, it will be about what cDCD is, how it works, what happens to the organs. P5

Informing patients requesting MAID about OD

When we asked for the participants' perspectives on the acceptability of informing patients who could be donors and who request MAID of the possibility of donating their organs after MAID, most were in favour, even though the Transplant Québec policy at that time stipulated that the request to donate organs had to come from the patient. A few participants said they were against informing patients: for some of them, Quebec society was not ready for this and we should wait for wider social acceptance of MAID; others feared it could put pressure on patients requesting MAID to opt for OD. These participants nevertheless accepted OD in Vignette 1 where a physician informed his patient upon receiving the MAID request.

For example, participant 3, when asked if he was in favour of informing potential donors, said he was against it, even by way of an information leaflet: "When you give the paper like that you are already putting pressure on. No." N3.

However, when he studied Vignette 1, he claimed that the information given about OD in the setting of MAID did not pressure the patient, given that in this situation the donor had time to make his own decision, in contrast to deceased organ donation where the decision is made by loved ones who are not necessarily aware of the patients' wishes and are not ready to make this decision.

Well, when the families ... when an accident or something happens, have they thought about it beforehand? Never, never, because it goes faster than that and you are putting that in the hands of someone else, a third party. Look he has the time, it can take a few weeks, a few months, I don't mind that. N3

Some participants did stress that potential donors should be informed only after the MAID request has been approved, and that discussions regarding MAID and OD should be kept separate. They felt it was important that the manner and timing of such information not be coercive, but rather that information should be provided to give patients the opportunity to fulfil their wishes, another way of respecting patients' autonomy. Not informing patients about OD was perceived as preventing patients from making an informed choice about their end-of-life care and denying them and their loved ones the psychological benefits associated with OD.

Yes, I think it's essential; indeed, they need to be informed if they are candidates for organ donation. I wouldn't want to give a patient false hope. (...) I think the doctor should only mention it if the patient is eligible and everything is in order. N15

It's any old thing, it's garbage, it's wrong to think like that (note: that it should be discussed only if the patient openly requests OD) because that's like saying that it's only the patients who know organs can be donated who can, who have access to that. You can't ... you can't only be entitled to that when you know that it exists. How can you decide to give to this organization or the other when you don't know such an organization exists? N13

Assessment of motivations for MAID

Participants mentioned that the primary motivation for choosing MAID should not be OD but ending the unbearable suffering. They said that motivation for choosing MAID, including OD, and possible pressure for requesting MAID in order to donate organs, should be examined by the physicians evaluating the MAID request.

In the assessment of the MAID request, for example, I think that the motivation for organ donation should be part of the overall evaluation (...) the conditions, the donation really must not be an end in itself. I repeat, medical assistance, I will repeat it often, you will hear me, the purpose of medical assistance for dying is to ease the suffering. Um ... that is how it has to stay, it can't become a way of giving my organs to my neighbour or a friend. It must ... ease the suffering. Organ donation can be considered after that, if everything is in place. P11

Well, you know, it's in relation to his statement, you know, if his motivation is to donate his organs, I mean he only wants to die so that he can donate his organs, I think that would be a problem, but you know, you have to see whether he or she is really at that that point, tired of suffering and doesn't want to go on living like that, well I think it's up to him or her to refuse treatments. I think I would look only at those psychological factors. N14

Directed donation

When first questioned, some participants were comfortable with donation directed to a specific recipient in the MAID context but others were against it because it goes against the established allocation rules and was seen as unfair.

Organs are allocated by priority based on the waiting list. Well, yes. Unfortunately, I'm for this. N16

No way! (laughs) Mrs. C is really nice, but that's not how it works! P19

No... it opens the door to too many... patients agree for the cause of organ donation, not to favour a relative. Because I think it isn't fair for the other patients who are higher than this niece on the waiting list... why wouldn't they have access when it's their turn... P7

However, when challenged by the fact that living OD is always directed, most of the participants changed their minds and supported the idea that patients requesting MAID could direct their organs to someone they knew. The next two quotes are from participants who changed their minds about directed OD in the setting of MAID.

You see, my reflex was to say no, but when you think of the living donor context, you don't have many arguments left to say no... I would still try to explain how values normally guide donation... P7

It would be very sad if someone you knew or someone you wanted to benefit... could not benefit from your own donation. At that point, it's also justice for the person who wants to donate. Do you need a yes-no answer? Because I'm kind of ambivalent. P19

Although some participants supported directed donation to loved ones, they felt uncomfortable with directed donation to a transplant candidate who publicly solicited OD through the media, primarily because this could prevent patients in urgent need from receiving an organ.

I see discomfort because, in my opinion, there are lists, (...) I would not necessarily agree to giving someone an organ because that person was lucky enough to make the headlines and touch people compared to someone who has not been in the news but is just as sick and needs an organ just as much. That would be ... the same way I told you 5 minutes ago that I would agree about her niece, but it doesn't make sense for me to agree about the niece and agree less about the young girl in the news stories (...) so, in a case like this I am struggling, I am mixed up but I think that, generally speaking, it's not bad to have lists of recipients and stick to them, because if we don't it would be ... injustice? N17

For some participants, directed donation as a condition for donation was acceptable because it could reduce organ shortages and it is not the health care professionals' role to decide who receives the organs.

If it's a *sine qua non* for the patient, it's the patient who decides to donate, and if she decides one of her organs has to go to a specific person, do we have to judge whether it's a close relative or not? I think, if that's her condition for donating, we will get more organs that way. I can't see any reason for refusing, but I imagine the patient just has to be well informed of everything that is involved, that the patient on TV may jump the line ahead of others who need it more ... never mind, just make sure she understands what is involved, but if that is what she decides and we gain one more kidney or lung compared to nothing ... You know, in the vignette she seems to be saying that's her only reason for donating, and as a society we have to grab all the advantages. P10

OD and MAID outside the end-of-life context

We explored the participants' views on OD after MAID outside the end-of-life context for patients with unbearable physical pain with the open-ended questions and for patients with mental illness in Vignette 2. Participants were more comfortable with OD after MAID for the patient with unbearable physical pain than for the patient with mental illness.

Most HCPs were in favour of OD after MAID if the patient was not at the end of life but had physical pain; here there was less uneasiness than with mental illness. A few expressed concerns about the possible consequences of removing the end-of-life criteria to be eligible for MAID.

But, maybe if we say we agree to that, would that push more people to say oh well, I will get MAID in this case ... um ... yes, that's it, it opens the door to ... lots of things because in my opinion in Law 2, you know, that's really the end of life but if we open the door to ... well, you know if you think you're worth more dead by giving your organs to someone else, well you can do it. Yes, I'd be afraid of us doing that more and more, it takes away the sacredness of life or, just a collection of organs and we don't ask any more questions about what we are doing, you know. This is difficult, because on the one hand the person will die anyway, and on the other we're missing out on organs. N9

For the case of the patient with unbearable depression requesting MAID and OD presented in Vignette 2, opinions were divided. Some were clearly in favour of OD after MAID in this case: either because MAID was legal in the setting of the vignette—underlining that the decision regarding OD was independent of MAID eligibility criteria and they could not see why they would

refuse organs from a person who was going to die anyway—or because they saw psychological suffering as a legitimate trigger for MAID.

Yes, absolutely, again, it's done legally with no undue pressure, the lady is capable of making those decisions. In the worst case, she could do the deed herself in a way that is painful for everyone, she could do the deed in a way that would make her family even more unhappy. For her, to die this way and donate her organs, that's probably the only way for her to die with dignity, that's probably the only positive thing in her life and in her passing, both for herself and for her family. N13

Other HCPs expressed that they felt very uncomfortable with MAID in the context of mental illness but that they would ultimately accept OD to respect the autonomy of the patient and for the benefit of transplant candidates on the waiting list.

... I have a hard time accepting that we can't do anything about someone who wants to die because of their mental suffering. Because, ultimately, that person basically wants to commit suicide, but they can't... they're unable to go through with it, and then the government grants them MAID. That's pretty intense. But as I said, once the MAID request is granted, I don't see why we couldn't start the organ donation process, unless the person's only motivation for MAID is to donate their organs. N14

Lastly, a few HCPs were against OD in the circumstances described in the vignette. Among them, two were strongly opposed to MAID in the case of mental illness because they were not convinced that a patient with a mental illness such as depression was competent to consent to MAID. Another was concerned about undue pressure and black-market organ selling if OD is accepted when there are no end-of-life criteria for MAID, be it for physical or psychological suffering.

No. (...) I'd be afraid of it becoming organ trafficking, when you can get MAID in all kinds of circumstances, as soon as the patient gets a bit depressed, and then you are also legalizing organ donation in that context, personally, where I'm at right now, I would find that a bit more delicate, honestly, I think it would have to be regulated better. P19

Living OD before MAID

Views were also divided on the acceptability of the request to donate organs through the living donation procedure before receiving MAID in Vignette 4. Some would have accepted it in order to respect the autonomy of the patient. Most of them specified that the described patient would have to be fully informed of the additional post-surgery suffering, of the ODO's policy regarding

the anonymity of non-directed anonymous donation and of the risk that the outcomes may be disappointing.

I mean, I think it's OK to do it. I would make sure that he understands what he's asking for, basically to ensure he's making an informed decision, hmmm... N14

Other participants were not supportive of living donation before MAID. Some strongly opposed it due to the following considerations for the patient: added suffering, minor benefits and the difficulty of changing their minds about MAID after the surgery. They thought the request was unreasonable and irrational. Others said they would be open to considering the request for only one kidney and if the patient went through the same assessment process as other living donors. They would consider speeding up the process if possible.

I think yes, because it's like living donations. The patient chooses to donate his organs himself, you know for sure that he will hear about potential recipients, but at the same time we can prepare him by saying he will hear about recipients the same way Transplant Québec tells the families about the patient – he is getting better, he is getting worse, he has left the hospital ... Really, I think they are making our lives a bit easier, less complicated because he can give consent before he dies, it's less uncomfortable. N21

Personally, I wouldn't feel comfortable assessing him as a living donor, because I don't think his condition makes him a candidate for living donation. It would only cause his condition to deteriorate and speed up his death, since he's already close to dying. Then he'd be in even more pain, with almost no quality of life, and we'd be forced to grant MAID earlier than planned because we would have caused additional suffering. P6

Both kidneys—I'd be very uncomfortable with that, because it would have a direct impact on his quality of life, his life expectancy. I would be very uncomfortable with a patient donating both kidneys. That said, we could talk to him about DCD, if he wants to donate a kidney and meets all the donor criteria. I would have no issues with that (...) he would have to go through the process like any other donor. P10

Death by donation

We asked participants if they saw a moral difference between procuring organs after the MAID procedure and procuring vital organs under anaesthesia, i.e. death by donation. For many participants, there was confusion between death by donation and living donation before death. When we mentioned the procurement of vital organs under anaesthesia, they referred to their position on Vignette 4 in which the patient wanted to make a living donation before proceeding

with MAID. We reasserted that this case was different as the patient would die from the donation, but some participants still mentioned that the patient would return to his room and die right after the procurement. Out of respect for these participants, we did not try to explain the concept a third time.

We restricted our analysis to the 13 participants for whom the concept of death by donation was very clear. Among these participants, a few were in favour of death by donation, stating that it was hypocritical to wait for the death of the patient when it was medically induced anyway.

It's the same thing, there's no moral difference between killing a patient, then taking their organs, and killing a patient by taking their organs (laughs). No, there's no difference, they're dead either way. N3

There has been full compliance with the MAID procedure, so, technically, whether it's done by injection or by anaesthesia and then removing the heart, I don't see a problem. But of course, it's going to be an issue for some religious groups. It's going to be a matter of perception. N9

Many participants did not see a moral difference between causing death by MAID and procuring organs afterwards and procuring vital organs under anaesthesia, which would cause the death of the donor. However, they thought that this practice could be deleterious to the perception of OD, evoking the vulture image. They thought that the risks of affecting public trust were more significant than the benefits that could be obtained from the quality of the organs.

Is there a big difference, morally speaking? Perhaps not so much, except for, once again, the image that it projects, that it's the organ retrieval that's killing him...honestly. (...) ultimately, this doesn't change anything for the patient, because he won't suffer, won't feel anything... In fact, the warm ischemia time will probably be shorter—no, it will definitely be shorter—but I'm not sure it's worth the trouble. Given the image it projects, personally, I would be completely opposed to it. P10

A few were strongly against the idea without offering further justification beyond being uncomfortable with it. Those participants saw a moral difference between death by donation and OD after MAID.

Oh my God! No, no, no! That's absolutely not done. No way! That's just not done in Québec. There's absolutely no way. You can't decide to donate your organs before you die, and you especially can't decide to donate your organs as a way of dying. It's just not done! N13

Conscientious objection

The question of conscientious objection to OD after MAID was brought to us during the data-collection process. An open-ended question on this issue was added for the last 10 participants. Only one participant was against conscientious objection from HCPs in the OD and MAID context, saying that HCPs have a job to do and that they must do it.

I don't think there's any place for conscientious objection. Not by anyone, any professional. We have a job to do, and we need to do it. N13

All other participants were in favour of respecting conscientious objection from any person involved in the process. Many underlined that objections may arise from misunderstanding or myths surrounding the procedure and that discussion and training were important for dispelling any misconceptions. If the unease still persists after being well informed, they emphasized that it is important that all HCPs involved be at ease, that this is necessary to ensure good care of the patient and respect the patient, who needs to be in a peaceful setting.

I think anyone might have a conscientious objection about this topic, because even though we're health care professionals, everyone has their own values, opinions, religious beliefs, past histories, and experiences. So, I think anyone might have a conscientious objection about this, and I think it's important to respect that. N17

Discussion

At the time of data collection, the only guidelines available to Québec HCPs were the position statements published by the Transplant Québec Ethics Committee and the Commission de l'éthique en science et technologie (CEST), both in favour of OD after MAID in order to respect patient autonomy. (CEST, 2016; Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016) A Dutch practical manual was also published. (Bollen, de Jongh, et al., 2016) Since then, the group led by Canadian Blood Services published the organization's guidance document for policy, (Downar et al., 2019b) and the Dutch Transplant Foundation published its national guidelines on organ donation after euthanasia.(Nederlandse Transplantatie Stichting, 2019) Table 3 summarizes the available guidelines and the participants' perspectives on the main ethical issues. The participants' views were mostly in line with published recommendations on issues such as respect for autonomy, the

duty to inform MAID patients about the possibility of donating organs after the MAID request has been granted (except for the Dutch recommendation), living donation before MAID and conscientious objection. Participants who understood the concept of death by donation also had views aligned with published recommendations. That many participants did not understand the procedure of death by donation may reflect the fact that the procedure contravenes the dead-donor rule, which is widely accepted in the OD community. It is possible they could not conceive that we were referring to a procedure that would go against this rule. Further research is needed to explore this concept and deepen the analysis of HCPs' perspectives. We will more fully discuss issues where there are divergences or where HCPs' views raised new questions.

Separation of discussion about MAID and discussion about OD

Except for the position of the Dutch Transplant Foundation stipulating that the OD request should be initiated by the patient, other recommendations point toward informing all MAID patients who qualify for OD once the MAID request has been granted. However, at the time of the interviews, the local recommendation was not to inform potential donors, but to proceed only with patients who had initiated the OD request. Some participants, interviewed a few months after MAID became legal, also thought it would be better to wait for MAID acceptance by the population and reassess after a few years. It is noteworthy that few participants thought we should not inform potential donors of the possibility of donating organs as it could pressure them into donating organs, but saw no problem in Vignette 1 where the physician informs the patient about OD when he makes his MAID request. Even though some pointed out that it should have been done after the MAID request was granted, all participants thought it was acceptable to accept the organs of Mr A who had been informed by his physician about the possibility of donating his organs. This contradiction shows that theoretical positions on an issue may differ from what is perceived as right in the clinical context, and underlines the importance of exploring views with clinical vignettes.

Recommendations are consensual regarding the necessity of maintaining a strict separation between discussions about MAID and discussions about OD. However, we noted a contradiction between this recommendation and the will expressed by both participants and the CBS guidance

document to prevent OD from being a motivation for MAID. When participants discussed specific clinical scenarios, they often mentioned the need to explore motivations and possible pressure to choose MAID for OD during the MAID request assessment, particularly in cases of directed donation or outside of the end-of-life context. The Transplant Québec Ethics Committee states that OD as a motivation has to be assessed by the physicians assessing the MAID request, while also recommending separation of discussions. (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016) The CBS's guidance document for policy states that the main ethical concern about OD after MAID is that the decision for MAID could be driven by a desire to donate organs. CBS suggests postponing any discussion about OD to prevent the desire to donate organs from being the motivation for MAID. (Downar et al., 2019b) Postponing the discussion about organ donation with a patient who raises the subject before the MAID request has been granted will, however, deprive physicians of the opportunity of exploring the importance of OD in the decision-making process.

Directed donation

Directed donation is one of the most controversial issues of OD after MAID. (Downar et al., 2019b) The Appendix of the CBS guidance document for policy reports that most experts participating in the forum felt great discomfort about directed donation, but they also felt discomfort at the thought that forbidding it may push patients to choose living donation before MAID in order to be able to direct their donations, thus causing more pain and hurdles for patients. (Downar et al., 2019a) The province of Saskatchewan has forbidden directed donation explicitly in its policy on MAID. (Saskatoon Health Region, 2016) The practice is also not permitted in Belgium and the Netherlands. (Bollen, de Jongh, et al., 2016) The Transplant Québec Ethics Committee does not mention directed donation in relation to MAID but accepts deceased directed donation under specific conditions. (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2015) Although many participants were at first reluctant, they thought patients should be able to decide to whom their organs would go, just as living donors do. Their primary reaction, the same as that of the experts consulted by the CBS, could be linked to their in-depth knowledge of deceased donor organ allocation schemes. Interviewing experts on living OD may have yielded different results, since they are used to seeing patients who are willing to go through specific medical procedures for a specific recipient. The fact that our participants' perspectives changed during the interviews

invites a broader discussion about the ethical issues associated with directed OD in the MAID context in which we could further develop policies. Special consideration should also be given to directed donation to a transplant candidate who publicly solicited organ donation, given that HCPs were divided on this issue.

OD after MAID outside the end-of-life context

Most of our participants were favourable to OD in a context where MAID is given without the end-of-life criteria, although a few were against it in the case of mental illness, which was not covered by Transplant Québec, CEST or CBS because MAID was not permissible for mentally ill patients at the time of publication. MAID outside of the end-of-life criteria is accepted in the Netherlands and Belgium; to our knowledge, differences between OD in the two contexts has not been discussed. The views of Québec's HCPs on this topic are important because the end-of-life criterion was removed in March 2020 in Québec following a ruling by the Superior Court of Québec. ("Truchon c. Procureur général du Canada- ", 2019) Further studies and consultations are necessary to design guidelines and safeguards for this new context, as well as for OD after MAID in the case of mental illness. The participants' unease with MAID in this context reflects the ongoing debates on the acceptability of MAID in this context and the conditions under which it could be acceptable. (Dembo, Schuklenk, & Reggler, 2018; Downie & Dembo, 2016; Groupe d'Halifax, 2020; Kim & Lemmens, 2016; Sheehan, Gaid, & Downar, 2017) There will be wide public consultation on these issues in Quebec. (Lacoursière, 2020)

Tableau 5 (Table 2)-Comparison of recommendations on different issues and HCPs' perspectives

	Canadian Blood Services(Downar et al., 2019b)	Transplant Québec Ethics Committee(Co mité d'éthique de Transplant Québec, 2016)	CEST(CEST, 2016)	Dutch national guidelines(Nederlandse Transplantatie Stichting, 2019)	Participants' perspectives
Informing potential donor	<p>All eligible, medically suitable patients should be given an opportunity to consider organ and tissue donation.</p> <p>Discussions concerning donation should happen only after patients have been found eligible for MAID by 2 independent assessments.</p>	<p>2016: Respond only to patient-initiated requests. 2018: All MAID patients eligible for OD should be informed about the possibility of donating organs.</p> <p>Discussions concerning OD should take place after MAID request has been accepted. OD as a motivation for MAID has to be assessed by the physician assessing the MAID request.</p>	<p>All patients eligible for MAID should be informed of the possibility of donating organs after MAID and of the effects on their end of life.</p> <p>Strict separation of discussions about MAID and OD.</p>	<p>Physicians should not inform potential donors. Requests for organ donation should be initiated by the patient who asked for euthanasia.</p> <p>Separation of discussions is not mentioned. The treating physician is responsible informing the patient about OD and ensuring that the autonomy of the patient is safeguarded.</p>	<p>In favour of informing all MAID patients who are eligible for OD.</p> <p>Discussions concerning OD should take place after MAID request has been granted. OD as a motivation for MAID has to be assessed.</p>
Directed donation	<p>Should not be offered or encouraged, but should be examined on a case-by-case basis if a patient insists.</p>	<p>Not mentioned. Transplant Quebec has accepted deceased directed donation before MAID was practised.</p>	<p>Not mentioned.</p>	<p>Not mentioned as it is not permitted in the Netherlands.</p>	<p>In favour after comparing with living donation.</p>
Living organ donation before MAID	<p>Should not be offered or encouraged, but should be</p>	<p>Not mentioned.</p>	<p>Not mentioned.</p>	<p>Not mentioned.</p>	<p>Divided positions. Some participants against because</p>

	examined on a case-by-case basis if a patient insists.				of added suffering and minor benefits. Others in favour of assessing the case.
Death by donation	The dead-donor rule must always be respected. Vital organs can be procured only from a deceased donor; the act of procurement cannot be the immediate cause of death.	Recommendation to follow the normal cDCD procedure and respect the dead-donor rule.	Not openly mentioned, but strict separation of the procedures and teams to preserve public trust is mentioned.	Not mentioned.	Most participants were either against the practice <i>per se</i> or in order to protect public trust in OD.
Conscientious objection	HCPs can object to MAID but their objection should not impede the ability of the patient to donate. Participation of HCPs should be voluntary when possible.	Not mentioned.	Possible moral distress of HCPs is mentioned without taking a position on the will to participate in the procedure.	Hospitals should deal prudently with care professionals not wishing to become involved in euthanasia as a matter of principle, and replace them with colleagues who want to be involved in the procedure on a voluntary basis.	All but one participants were in favour of respecting conscientious objection and deploying only willing HCPs.
OD and MAID without the end-of-life criteria	Recommendations would have to be reviewed if indications for MAID changes.	Not mentioned.	Not mentioned.	Already practised, no difference mentioned.	Participants are divided about OD in this context.

Limitations

Our study has limitations. First, we were not able to collect surgeons' views even though some agreed to participate in our research. The participants are from the metropolitan Montréal area and results may not reflect views from other regions or provinces. The fact that participants

registered themselves could have led to a selection bias of people in favour of the procedure. Because interviews were conducted over an 18-month period, there could have been an impact on the acceptance of MAID by HCPs, however, only one of the first 12 participants was against MAID, and specified that he would not change his position on this in the next 20 years; he was not against assisted death in itself but against assigning it to physicians, since it was in conflict with their duty to save patients. There was no change in legislation or guidelines during this time period. We interviewed only one MAID provider and only a few of our participants had experience with the MAID procedure or with OD after MAID, as only a few cases of OD after MAID had occurred by the end of our data collection period. Despite these limitations, this is the first study to report HCPs' perspectives on OD and MAID and the findings could be useful for future studies.

Conclusion

All our participants underlined the importance of respecting patients' wishes whenever possible, once the patients have been fully informed of all the consequences of their choices and if there is no foreseeable negative impact on OD. Exploring the perspectives of HCPs with clinical vignettes on issues associated with OD after MAID gave us insight on how the ethical issues may be perceived in the clinical setting. It highlights the fact that sound ethical analysis is needed for assessing the motivation for MAID, the acceptability of directed donation for a relative or a stranger and the acceptability of OD after MAID when the end-of-life criterion is removed. Further studies are needed to explore how the procedure is experienced by HCPs, patients and families.

Abbreviations

CBS: Canadian Blood Services

cDCD: controlled donation after cardiocirculatory death

CEST : Commission de l'éthique en science et technologie

CHUM : Centre hospitalier de l'Université de Montréal

HCPs: health care professionals

HSCM: Hôpital Sacré-Coeur de Montréal

ICU: intensive care unit

MAID: medical assistance in dying

N: nurse

OD: organ donation

ODO: organ donation organization

OR: operation room

P: physician

Ethics approval and consent to participate

The project was approved by the research ethics committee of the Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (Project 16.098). All the participants provided written informed consent.

Consent for publication

Not applicable

Availability of data and materials

The datasets used and/or analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

Competing interests

M-CF is a member of the Transplant Québec ethics committee. JA has been the secretary of the Transplant Québec ethics committee.

Funding

Fonds de Recherche du Québec—Santé (Doctoral training grant-JA)(Research scholar career award-MCF)

Authors' contributions

JA is the primary author. She collected and analysed data, wrote the draft and final versions of the article. FBG did half of the interviews, coded 20% of the data as a second coder. M-CF commented and revised all versions of the manuscript. All authors have read and approved the manuscript.

Acknowledgements

We want to thank all participants as well as the Canadian Donation and Transplantation Research program for their support to trainee (JA) and investigator (MCF).

References

- Allard, J., & Fortin, M.-C. (2017). Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics, 43*, 601-605.
- Ball, I. M., Healey, A., Keenan, S., Priestap, F., Basmaji, J., Honarmand, K., . . . Weiss, M. (2020). Organ Donation after Medical Assistance in Dying — Canada's First Cases. *New England Journal of Medicine, 382*(6), 576-577. doi:10.1056/NEJMc1915485
- Barter, C., & Renold, E. (1999). The use of vignettes in qualitative research. *Social research update, 25*(9), 1-6.
- Bollen, J., de Jongh, W., Hagenars, J., van Dijk, G., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., . . . van Mook, W. (2016). Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *American Journal of Transplantation, 16*(7), 1967-1972. doi:10.1111/ajt.13746
- Bollen, J., Shaw, D., de Wert, G., Ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Heurn, E., & van Mook, W. (2019). Euthanasia through living organ donation: Ethical, legal, and medical challenges. *J Heart Lung Transplant, 38*(2), 111-113. doi:10.1016/j.healun.2018.07.014
- Bollen, J., ten Hoopen, R., van der Hoeven, M. A. H. B. M., Shaw, D., Brierley, J., Ysebaert, D., . . . van Mook, W. N. K. A. (2019). Organ donation after euthanasia in children: Belgian and Dutch perspectives. *Archives of Disease in Childhood, 104*(9), 827-830. doi:10.1136/archdischild-2018-315560
- Bollen, J., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Mook, W., & van Heurn, E. (2016). Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *Journal of Medical Ethics, 42*, 486-489.
- CEST. (2016). Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir, Commission de l'éthique en science et en technologie, Quebec, Quebec.
- Chen, E. (2014). Organ donation after assisted suicide: practically and ethically challenging. *Transplantation, 98*(3), 252-253. doi:10.1097/tp.000000000000168
- Code civil du Québec. (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001*. Retrieved from http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm
- Comité d'éthique de Transplant Québec. (2016). *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir* Montréal, QC: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>
- Comité d'éthique de Transplant Québec. (2015). *Avis sur le don dirigé cadavérique*. Montréal, Québec, Canada: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>
- Dembo, J., Schuklenk, U., & Reggler, J. (2018). "For their own good": a response to popular arguments against permitting medical assistance in dying (MAID) where mental illness is the sole underlying condition. *The Canadian Journal of Psychiatry, 63*(7), 451-456.
- Downar, J., Shemie, S. D., Gillrie, C., Fortin, M.-C., Appleby, A., Buchman, D. Z., . . . Sharpe, M. D. (2019a). Appendix 1 (as supplied by the authors): Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy. *Canadian Medical Association Journal, 191*(22).

- Downar, J., Shemie, S. D., Gillrie, C., Fortin, M.-C., Appleby, A., Buchman, D. Z., . . . Sharpe, M. D. (2019b). Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy. *Canadian Medical Association Journal*, *191*(22), E604-E613. doi:10.1503/cmaj.181648
- Downie, J., & Dembo, J. (2016). Medical assistance in dying and mental illness under the new Canadian law. *Journal of Ethics in Mental Health*, *1*.
- Falconer, J., Couture, F., Demir, K. K., Lang, M., Shefman, Z., & Woo, M. (2019). Perceptions and intentions toward medical assistance in dying among Canadian medical students. *BMC Medical Ethics*, *20*(1), 22. doi:10.1186/s12910-019-0356-z
- Groupe d'Halifax. (2020). L'aide médicale à mourir : le cas des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée, Rapport IRPP, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques.
- Harris, N. M. (2001). The euthanasia debate. *J R Army Med Corps*, *147*(3), 367-370.
- Kim, S. Y., & Lemmens, T. (2016). Should assisted dying for psychiatric disorders be legalized in Canada? *Canadian Medical Association Journal*, *188*(14), E337-E339.
- Lacoursière, A. (2020, 27 janvier 2020). Aide médicale à mourir et santé mentale: Québec recule *LaPresse*. Retrieved from <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-01-27/aide-medicale-a-mourir-et-sante-mentale-quebec-recule>
- Lizza, J. P. (2020). Why DCD donors are dead. *J Med Philos*, *45*(1), 42-60.
- Nederlandse Transplantatie Stichting. (2019). *Richtlijn orgaandonatie na euthanasia*. Retrieved from <https://www.transplantatiestichting.nl/files/2019%20Donatie%20na%20euthanasie/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie-versie-1.3-def.pdf?92493b64d2>
- Padgett, D. K. (2016). *Qualitative methods in social work research* (Vol. 36): Sage Publications.
- Saskatoon Health Region. (2016). *Medical Assistance in dying, Policy Number 7311-60-033*, Saskatoon, Canada. Retrieved from <https://www.saskatoonhealthregion.ca/about/RWPolicies/7311-60-033.pdf>
- Shaw, D. M. (2014). Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*, *98*(3), 247-251. doi:10.1097/tp.0000000000000099
- Sheehan, K., Gaid, K. S., & Downar, J. (2017). Medical assistance in dying: special issues for patients with mental illness. *Current opinion in psychiatry*, *30*(1), 26-30.
- Truchon c. Procureur général du Canada- (2019 QCCS 3792 Récupéré de <http://citoyens.soquij.qc.ca> 2019).
- Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2012). Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation *Bioethics*, *26*(1), 32-48. doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x
- Ysebaert, D., G. Van Beeumen, O. Detry, M.-H. D., G. Verfaillie, J. D. H., D. Mikahlski, E. A., & D. Van Raemdonck, B. D. e. a. (2015). *Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium*. Paper presented at the 22nd Annual Meeting Belgian Transplantation Society, Brussels, Belgium.

5.2. Information à fournir aux donneurs potentiels ayant demandé un RTMFV ou une AMM

Dans l'article présenté plus haut, nous rapportons que, de manière générale, les participants étaient plutôt favorables à informer les donneurs potentiels de la possibilité de faire un don d'organes à leur décès. Dans cette section, nous souhaitons d'abord ajouter des résultats supplémentaires relatifs à cette position et d'autres relatifs à la logistique entourant l'information des donneurs potentiels. En effet, lors des entretiens, nous avons demandé aux participants de nous dire : de quelle manière devrait se faire cette approche; qui devrait en être responsable; s'ils ou elles se sentiraient à l'aise d'amorcer cette discussion avec un donneur potentiel.

Bien que notre article portait principalement sur le don d'organes dans le contexte de fin de vie, il apparaît intéressant de mentionner ici la position nuancée d'un.e participant.e qui réagissait à la vignette présentant une patiente souffrant d'une dépression réfractaire, concernant l'information à transmettre à un donneur potentiel qui ne serait pas en fin de vie. Cette participant.e soulignait qu'il serait probablement inapproprié d'approcher ces patients pour les informer de la possibilité de donner leurs organes :

Mais on (ne) fera pas de promotion auprès de toutes les déprimés.... C'est ça (rires) ça serait bizarre, Suicide action, mais si vous vous suicidez, est-ce que vous donnez vos organes ça fait bizarre, ça fait euh..., conflit d'intérêts...P4*

Les avis des participants étaient très partagés quant au choix de la personne qui devrait approcher les patients demandant l'AMM pour les informer au sujet du don d'organes, tout comme sur la meilleure façon de le faire. Certain.e.s participant.e.s suggéraient une information indirecte, par exemple au moyen d'un dépliant informatif; d'autres proposaient plutôt la médiation du médecin traitant, vu la relation de confiance existante entre le patient et ce dernier; d'autres participant.e.s, au contraire, remettaient en cause la participation du médecin traitant en raison de sa méconnaissance probable du don d'organes, les médecins y étant peu confrontés. Ces participant.e.s étaient d'avis que l'information devait être fournie

* Afin d'assurer une certaine uniformité, la même méthode de numérotation des participants que dans l'article de la section 5.1 sera utilisée pour toutes les citations, soit P pour médecin et N pour infirmière

par le personnel qualifié de Transplant Québec, un point de vue non partagé par certain.e.s qui y voyaient un conflit d'intérêts potentiel :

Moi j'aime bien l'idée du petit dépliant, que le patient va lire lui-même, puis que s'il n'accroche pas là-dessus, il va passer à la page suivante. Si non, il va dire, j'avais pas pensé à ça, j'aimerais vous en parler. J'aime bien cette idée-là, le médecin traitant ça reste une très bonne personne parce que souvent ça fait des années qu'ils se voient, qui connaît sa maladie, qui connaît le patient (...) Le médecin traitant ça reste la personne la plus proche du patient pour en discuter avec lui. N1

(Rires) Ah mon Dieu, je le sais pas, parce que tu sais parce que si c'est une personne de Transplant Québec qui arrive puis qui parle de ça, ça aussi ça a l'air de la sollicitation, est-ce que c'est le médecin qui devrait faire l'approche, pas tellement d'accord parce qu'il y a des médecins qui sont incroyablement humains d'autres moins. Est-ce que ça devrait être fait avec médecin et infirmière ? je ne suis pas certaine non plus, parce qu'il faut quand même qu'il y ait un rapport d'égalité entre les deux, entre les deux parties, entre la personne qui reçoit l'information puis ceux qui donnent l'information. J'ose espérer qu'une infirmière serait bien placée pour faire l'approche, en même temps c'est beaucoup de pression pour l'infirmière. Chez nous on a des infirmières ressources qui sont excellentes là-dedans, je pense qu'elles seraient mieux placées pour le faire en fait, est-ce que ce serait correct de leur demander ça, je le sais pas (...) ouais j'ai un peu de misère à répondre à celle-là. N14

Finalement, nous avons demandé aux participants s'ils croyaient que d'informer les patients qui auront recours à l'AMM de la possibilité de faire un don d'organes pouvait être perçu comme de la pression ou de la sollicitation. À cette question, un.e seul.e participant.e, qui était contre la transmission de cette information aux patients AMM, a répondu par l'affirmative. Quant aux autres, ils et elles soulignaient que tout dépendait de la façon dont l'information était présentée, en ajoutant qu'il était possible de faire une approche respectueuse qui ne soit pas une pression induite :

Non, je crois pas, si c'est fait correctement, je pense que tout se demande, puis la personne pour qui l'aide médicale est acceptée, à partir de maintenant je me dois de vous parler d'une possibilité qui peut vous être offerte. Si la personne dit non, elle dit non, j'ai aucun problème avec ça, j'en ai pas. Je pense juste qu'il faut que ce soit bien fait. Puis tout se demande encore-là, pas de pression rien, c'est comme une offre de soins de fin de vie qui leur est proposée, moi je vois ça comme ça. N18

Non, mais moi comment je le dis, parce que on pourrait poser cette question-là aussi avec des donneurs décédés... quand on approche les familles... (...), puis si j'ai à aborder le don d'organes avec un patient dans un contexte d'AMM ou d'arrêt de traitement, je dirais : Écoutez, vous avez différentes options de décès, de la manière dont vous allez décéder, donc option A, B, C, D et vous pouvez faire le don de vos organes aussi, donc apporté comme ça, je ne pense pas que ça devrait créer un effet de sollicitation chez le patient parce qu'il sait qu'il a différentes options, dont l'option du don d'organes.N20

5.3. Don d'organes et RTMFV chez un patient conscient

Lors des entretiens avec les participants, les deux premières vignettes cliniques présentaient les cas d'une patiente et d'un patient aptes, mais dont la vie dépendait de respirateurs. Dans la première vignette, une dame paraplégique depuis neuf ans souhaitait l'arrêt de son respirateur. Elle ne souffrait pas de maladie pouvant causer le déclin de son état général, ni de souffrances insoutenables. La patiente souhaitait simplement ne plus vivre dans ces conditions, estimant que sa qualité de vie ne justifiait pas de la poursuivre.

Or, les participant.e.s étaient unanimement favorables à la demande de la patiente dans la vignette 1 : ils et elles acceptaient que l'arrêt de traitement de maintien des fonctions vitales fasse partie de la pratique médicale jugée acceptable au plan éthique. Ils et elles soulignaient en outre l'importance du respect de l'autonomie de la patiente, et pour cela ne remettaient pas en question ses motivations intrinsèques. Aucun.e participant.e n'a émis de commentaire à l'effet que la patiente, pour se qualifier à un retrait de traitement, devrait faire état de souffrances impossibles à soulager, ou être aux prises avec une maladie entraînant un déclin irrémédiable.

(...) ça fait appel au retrait thérapeutique qui fait référence à l'autonomie du patient qui est apte à décider de ce qui est bon pour lui de ce qui est mauvais pour lui (...), je pense qu'il n'y a pas un médecin qui peut refuser de procéder au retrait thérapeutique quand c'est le patient apte qui le demande, qui a été...sous la réserve (...), qu'il n'y ait pas de pression extérieure qu'il n'y a pas de pression familiale, tout ça, un peu comme dans la même démarche que l'aide médicale à mourir euh... mais si tout ça est rempli et comblé et complété, moi je ne vois aucune raison de ne pas respecter ça. C'est même odieux de ne pas respecter cette décision-là, pis je vois pas pourquoi on procéderait à un donneur d'organes en DDC avec un consentement référé par la famille, que la famille décide pour le patient alors qu'on refuserait au patient lui-même qui le demande de procéder au don d'organe pour moi ça fait aucun, zéro, aucun sens. P7

Dans la seconde vignette, on présentait un monsieur B souffrant de la sclérose latérale amyotrophique; la mention que monsieur B se sentait un fardeau pour ses proches ajoutait un certain degré de complexité au cas. Nous demandions alors aux participant.e.s s'ils étaient en accord avec le don d'organes suivant un RTMFV.

Malgré cette complexité accrue, les participant.e.s étaient, encore une fois, unanimement en faveur du don d'organes de monsieur B. Certain.e.s soulignaient que la décision de prélever les organes de monsieur B devait être indépendante des circonstances entourant l'arrêt de traitement, ajoutant que seule l'équipe traitante de monsieur B devait être responsable de l'évaluation de la demande d'arrêt thérapeutique. D'autres participant.e.s mentionnaient l'importance de valider les motivations du patient afin de s'assurer qu'il ne subissait pas de pression de sa famille, ou qu'une solution autre que son décès aurait pu soulager son sentiment d'être un fardeau pour ses proches.

Donc, vu qu'il est capable de l'exprimer par lui-même et puis qu'il est apte à consentir dans le fond... moi, je ne vois pas de problème à ça. Transplant Québec (...) devrait accepter. (..)il y a aussi la situation du fait qu'on dit qu'il se sent comme un fardeau, c'est certain qu'il faut aller investiguer tu sais je veux dire si moi c'était un de mes patients à ce moment-là j'évaluerais qu'est-ce qui est pour lui un fardeau, peut-être avoir une discussion familiale avec son épouse , peut-être pas nécessairement les enfants, mais avec son épouse pour essayer de voir si elle a la même perception puis est-ce qu'il y aurait d'autres choses à faire dans le fond pour que lui ne se sente pas seul, peut-être un soutien psychologique là. C'est sûr qu'il faudrait investiguer davantage, mais tu sais si sa décision est prise je ne vois pas pourquoi Transplant Québec ne pourrait pas l'accepter. (...) . N9

En somme, les participants à ma recherche étaient unanimement favorables au respect de l'autonomie du patient dans le cas d'une demande d'arrêt de traitement de maintien des fonctions vitales, et ce, pour autant que l'aptitude du patient à prendre cette décision ait été évaluée adéquatement et qu'il ait été accompagnée dans son processus décisionnel. Toutes ces conditions respectées, les participants ne voyaient rien qui puisse justifier de ne pas procéder au don d'organes.

5.4. Objection des receveurs

Concernant le refus possible de receveurs de recevoir un organe provenant de l'AMM, nous avons demandé aux participants deux questions : 1) les candidats à la greffe devaient-ils ou elles être informés du fait que les organes disponibles provenaient d'une personne ayant eu recours à l'AMM? et 2) ces candidats devraient-ils ou elles pouvoir refuser de tels organes ?

La majorité des participant.e.s à notre étude considéraient que les candidats à la greffe ne devraient pas recevoir d'informations sur la cause du décès de leur donneur, jugeant cette information non pertinente pour le receveur. Pour justifier leur propos, plusieurs ont référé aux règles de confidentialité et d'anonymat de Transplant-Québec, qui ne permettent de partager au candidat à la greffe qu'un nombre restreint d'informations sur le donneur. Par ailleurs, d'autres participant.e.s ont mentionné qu'il serait aussi possible de demander aux patients en attente s'ils accepteraient de recevoir un organe provenant d'un donneur décédé par AMM et que, le cas échéant, leur refus pourrait être inscrit à leur dossier.

Si on prend notre système tel qu'il est au Québec actuellement où est-ce que c'est confidentiel puis qu'on peut seulement passer par l'entremise de patient, je ne pense pas que c'est pertinent dans notre système à nous actuel, de faire une distinction entre un patient qui est décédé d'un accident de voiture, d'un DDN, d'un DDC, d'une aide médicale à mourir, dans ce contexte-là qu'on a actuellement je ne pense pas que c'est pertinent de le dire que ce soit par point de vue moral ou par point de vue physique. N17

Non, moi je pense que le receveur ne devrait pas savoir ça. Parce qu'on garde l'anonymat. Moi je trouve que les receveurs ont reçu un beau cadeau. D'habitude ils ne savent pas ça vient de qui, ni pourquoi la personne est décédée, que la personne décède naturellement ou qu'elle décède de l'aide médicale à mourir, je ne pense pas qu'ils devraient le savoir. N21

Je ne suis pas sûre qu'on devrait nécessairement en parler ou si mettons, on devrait-tu prendre ça en considération quand les gens, parce que mettons tu te fais appeler, puis tu dis on a des poumons pour toi, est-ce qu'on devrait laisser l'option à la personne sur leur formulaire, exemple, je ne veux pas recevoir d'organes de quelqu'un qui est décédé par aide médicale à mourir, coche une petite boîte, puis ça finit là, puis on l'informe pas, ils se font juste jamais appeler si c'est comme ça qu'on a obtenu les poumons, tu sais, est-ce qu'on devrait leur laisser l'option, peut-être, je ne pense pas qu'on devrait les informer d'emblée-là, mais ouais, je ne sais pas. N14

5.5. Don d'organe et AMM confidentielle

Au Québec, la loi qui encadre l'AMM, la *Loi concernant les soins de fin de vie*, comporte une particularité qu'on ne retrouve pas ailleurs dans les lois encadrant l'euthanasie ou le suicide (Code civil du Québec, 2015). En effet, la loi québécoise permet qu'une personne reçoive l'AMM sans en avoir informé ses proches. La cause du décès inscrite sur le certificat de décès est par ailleurs toujours la maladie qui causait les souffrances insupportables ayant conduit la personne à demander l'AMM.

L'AMM d'un patient qui a fait la demande que ses proches ne soient pas informés de son désir d'y avoir recours se déroulera donc en toute confidentialité. La famille pourra ensuite être informée du décès de la personne mais ne saura que son décès a été précipité. Ce contexte particulier, à l'évidence, soulève quelques difficultés en regard du don d'organes post-AMM. En effet, bien qu'il soit assez facile de conserver la confidentialité du recours à l'AMM, il est autrement plus difficile de garantir celle d'un prélèvement d'organes.

Nous avons demandé aux participants si des dons d'organes devraient avoir lieu dans le cadre d'une AMM confidentielle. Nous n'avons posé cette question qu'aux douze premiers et premières participant.e.s (sur les 21), en sous-question d'une question principale concernant les circonstances pouvant influencer sur la décision d'accepter ou non le don d'organes après l'AMM. En effet, ayant omis de mettre en évidence cette sous-question dans le guide d'entrevue transféré au deuxième intervieweur, ce dernier n'a donc pas pu la poser aux neuf participant.e.s suivant.e.s.

Tou.te.s les participant.e.s sauf un.e ont souligné l'importance de respecter les volontés du patient, tant pour le choix de l'AMM, celui de sa confidentialité ou du don d'organes. Puis, nous avons demandé aux participants ce qu'il risquerait de se produire si la famille de ce proche découvrirait après le fait, en voyant la dépouille, que ses organes avaient été prélevés sans leur accord (et ne sachant pas que le prélèvement d'organes a été autorisé par le patient lui-même après son AMM dans la plus stricte confidentialité). De telles circonstances ne pourraient-elles pas miner de façon importante la crédibilité de Transplant Québec ? Malgré cette éventualité,

presque tou.te.s les participant.e.s étaient d'avis que les volontés du patient devraient tout de même être respectées, et que Transplant Québec pourrait justifier sa décision *a posteriori* auprès des autorités légales, le cas échéant.

Si la famille arrive le lendemain, réalise qu'il a fait le don de ses organes, on « *dealera* » avec la famille... le patient a pris sa décision lui-même, une décision éclairée, ça c'est toujours en remettant les mêmes principes qu'on a parlé depuis le début, le patient a pris une décision éclairée, c'est sa décision, il a décidé qu'il ne le disait pas à sa famille, « *not my call* », il veut qu'on retire la thérapie de maintien de fonctions vitales ou qu'on fasse l'aide médicale à mourir, « *fine* », j'ai le droit de pas l'annoncer à la famille, don d'organes, j'ai le droit de procéder, il a consenti après ça la famille est fâchée, elle va à TVA, ben on gèrera TVA, c'est deux problèmes, il y a TVA puis l'aide médicale à mourir. P5

Oui, mais peut-être l'encourager d'écrire une note ou donner des explications quelconques post mortem, s'il ne veut pas en parler avant mais si finalement le patient ne veut vraiment rien savoir puis que c'est comme ça qu'il veut que ce soit dans le secret ben on est sensé respecter sa volonté quand même. P8

Un.e participant.e s'est prononcé en défaveur du prélèvement des organes suite à une AMM confidentielle, précisément en raison des risques évoqués de perte de crédibilité dans l'opinion publique.

Ben, c'est sûr que, parce que l'AMM je sais qui en a qui disent même pas à leur famille, que ça va être sur le constat de décès ça va être la maladie qu'il avait, mais là, s'il a pas dit à la famille, comment qu'on explique qu'on l'a amené au bloc opératoire, pis qu'on a prélevé ses organes pis qu'il est mort, c'est sûr que c'est plus euh pis, faut être transparent, en même temps s'il y dit moi j'veux pas que ma famille le sache, là on est vraiment dans l'embarras, on peut pas mentir, mais on peut pas non plus, faut respecter euh, (...) j'me sentirais pas à l'aise de devoir mentir à tout le monde après, pis qu'on découvre pis qu'on se retrouve sur l'émission Enquête N4

5.6. Le don d'organes comme motivation à choisir l'AMM

Aucune question n'abordait ouvertement la légitimité du don d'organes comme raison de choisir l'AMM ou l'arrêt de traitement vitaux. Cette question est venue plus tardivement dans notre réflexion et n'a donc pas été intégrée dans la grille d'entrevue. Cependant, les participant.e.s ont parfois abordé le thème des motivations et, plusieurs participant.e.s ont mentionné que le don d'organes ne devait pas être une motivation pour le choix de l'AMM ou du retrait de traitement.

Les participant.e.s soulignaient aussi que l'équipe traitante était responsable de l'évaluation des motivations et devait tenir compte de la place du don d'organes dans la prise de décision.

... faut vraiment pas que le don soit une fin en soi. Je répète, l'aide médicale (...) le but c'est d'alléger les souffrances. Euh... faut que ça reste ça, faut pas que ça devienne la manière de donner mes organes à mon voisin ou à un ami. (...) alléger les souffrances, et dans un deuxième temps, le don d'organes peut être considéré, si tout se met en place (...)je vais laisser ça aux équipes traitantes d'évaluer ça. Parce qu'eux autres, sont supposés évaluer ça, sont supposés d'évaluer leur motivation, sont supposés d'évaluer s'il respectent- les critères donc les pressions tout ça, ça c'est le rôle des médecins à l'aide médicale à mourir, c'est pas le rôle de Transplant Québec, on a pas de psychiatres, on a pas de psychologue qui travaille pour nous là, nous, nous on va assumer, pis on fait ça en don d'organes aussi là. P11

Je veux dire sa motivation de mourir serait que donner des organes, là je pense qu'il y aurait un problème avec ça, mais tu sais, c'est de voir s'il est vraiment, si elle est vraiment rendue-là, puis elle est tannée de souffrir puis elle ne veut plus vivre comme ça, ben je pense que ça lui appartient, elle a le droit de refuser des traitements. Je pense que c'est vraiment juste ces facteurs psychologiques que je regarderais. N14

Deux participant.e.s ont évoqué la possibilité qu'il puisse être acceptable de raccourcir sa vie légèrement pour faire un don d'organes, tout en mentionnant qu'ils n'auraient peut-être pas été à l'aise si le patient n'était pas en fin de vie (critère d'éligibilité en vigueur).

je pense que ça dépendrait du contexte mais je validerais quel a été le cheminement de pensée pour passer d'une telle décision à une autre (note : don vivant à don suite à l'AMM) puis dans le cas où est-ce que la patiente a simplement changé d'idée en se disant moi de toute façon je suis à la fin de ma maladie, je vais mourir, je vais demander l'aide médicale à mourir, donc tant qu'à donner simplement un rein alors que je risque de mourir dans trois mois avec une qualité de vie exécrable pourquoi ne pas faire profiter d'autres personnes. Pour moi c'est un raisonnement qui pourrait tenir la route mais je voudrais encore une fois valider, d'être sûre que la patiente elle sait ce qu'elle fait...N17

... on s'entend quand même que dans une maladie dégénérative, progressive et avec une qualité de vie assez mauvaise et un décès inéluctable à moyen terme, je trouve que ça change pas énormément les affaires... (en référence au recours à l'AMM pour donner ses organes) P8

5.7. Conclusion

En somme, les résultats rapportés dans l'article en section 5.1 et ceux ajoutés dans les sections suivantes témoignent de la grande valeur accordée au respect de l'autonomie des patients dans la plupart des situations. Les participants veulent que les patients donneurs potentiels et qui demandent l'AMM soient informés des possibilités qui s'offrent à eux. Ils désirent aussi que les volontés exprimées soient le plus possible respectées sauf pour certains cas où ceci causerait des torts importants au patient lui-même (don vivant avant l'AMM) ou au don d'organes en général (euthanasie par prélèvement d'organes vitaux). Une autre exception notable est la question de l'objection de conscience des candidats à la greffe dans lequel cas les participants sont moins enclins à permettre au receveur d'exercer son autonomie. Nous discuterons de manière plus approfondie l'interprétation des résultats dans le prochain chapitre.

Chapitre 6 – Discussion

Nous avons présenté, dans le précédent chapitre, les résultats des entretiens avec les professionnels de la santé. Le temps est venu d'analyser plus spécifiquement les enjeux éthiques que nous avons identifiés et qui n'ont pas été l'objet d'un consensus : soit ces enjeux suscitent une polarisation des points de vue ou bien les points de vue des participants s'opposent aux recommandations d'organismes reconnus. Nous avons laissé de côté les sujets pour lesquels les recommandations et les perspectives des participants étaient plus consensuelles, par exemple, l'euthanasie par prélèvement d'organes vitaux sous anesthésie (les recommandations étant de respecter la règle du donneur décédé et la majorité des participants croyant que cette pratique serait dommageable pour le don d'organes) ou le don vivant avant d'avoir recours à l'AMM (les recommandations étant de ne pas l'encourager et de l'examiner au cas par cas, les participant.e.s réticent.e.s désiraient tenir compte de la souffrance du patient dans la vignette et agir en conséquence).

Les sujets suivants seront approfondis : l'information à fournir aux donneurs potentiels (section 6.1); l'objection de conscience des professionnels au don d'organes suivant l'AMM (section 6.2); le refus des receveurs d'organes (section 6.3); le don dirigé en contexte de don d'organes par un patient apte avant son décès (section 6.4); le don d'organes lors d'une AMM confidentielle (section 6.5) ; et l'examen des motivations de l'AMM ou du RTMFV en lien avec le don d'organes (section 6.6).

Comme expliqué au chapitre 3, pour chacun des sujets, nous analyserons d'abord les enjeux selon l'approche cherchant un équilibre réflexif large (Daniels, 1979; van Thiel, 2009). Dans un second temps, nous intégrerons dans notre analyse les perspectives des professionnels et ce afin d'atteindre un équilibre tenant compte des intuitions morales et/ou des expériences du terrain des acteurs-clés et actrices-clés (cf. selon le modèle de l'équilibre réflexif- normatif empirique de van Thiel).

6.1. Information aux patients éligibles à l'AMM concernant la possibilité de faire un don d'organes

Un premier enjeu éthique sur lequel les avis divergent, tant au niveau des recommandations que pour les résultats des entretiens avec les professionnels de la santé, est la question d'informer ou non les donneurs potentiels ayant recours à l'AMM de la possibilité de faire un don d'organes suite à leur décès. En effet, il est fort probable que des patients ayant demandé l'AMM et souffrant d'une maladie compatible avec le don d'organes, ne sachent pas que cette possibilité existe. Faut-il informer ces donneurs potentiels de la possibilité de donner leurs organes, ou non? Cette information pourrait-elle être perçue comme de la pression induite? Les avis sur cette problématique sont très partagés.

Aux Pays-Bas et en Belgique, il n'y avait, jusqu'en 2019, ni obligation ni interdiction d'informer les donneurs potentiels de la possibilité de faire un don d'organes (Bollen, ten Hoopen, et al., 2016). Certains organismes informaient toutefois les patients de façon indirecte en mentionnant cette possibilité dans des dépliants informatifs (Bollen, ten Hoopen, et al., 2016). L'Association néerlandaise de transplantation, dans ses lignes directrices de pratique publiées en 2019, s'est positionnée contre cette pratique en statuant que la requête de don d'organes devait être initiée par le patient (Nederlandse Transplantatie Stichting, 2019).

Plus près de nous, l'organisme ontarien responsable de la gestion du don d'organes, le *Réseau Trillium pour le don de vie*, mentionne que :

L'autonomie et la dignité doivent être respectées de manière à ce que chaque patient puisse donner son consentement explicite et énoncer ses préférences concernant le don d'organes et de tissus. La possibilité de parler avec un expert du Réseau Trillium pour le don de vie en matière de dons doit être offerte à tous les patients médicalement admissibles (Trillium Gift of Life, 2018).

Les lignes directrices publiées par la *Société canadienne du sang* vont dans le même sens tout en laissant la possibilité aux provinces d'adapter cette pratique selon leur culture et les valeurs

privilegiées par leur système de santé, reconnaissant que certaines provinces souhaitent que seules les demandes provenant de patients soient considérées (Downar et al., 2019b).

Au Québec, les positions des deux comités d'éthique québécois ayant produit des avis sur le don d'organes en contexte d'AMM ont été opposées les deux premières années suivant son implantation. Ces comités ont d'abord publié des positions différentes sur cette question. Le premier, le comité de la CEST, a recommandé aux établissements de santé « de s'assurer que les personnes qui répondent aux conditions pour recevoir de l'aide médicale à mourir seront informées sur les possibilités de faire don de leurs organes et des implications que ce don pourrait avoir sur les circonstances de leur décès » (CEST, 2016). La recommandation de la CEST repose sur le principe que « tous les citoyens doivent avoir un accès équitable à l'information disponible pour donner un consentement libre et éclairé » (CEST, 2016). Cette recommandation comporte aussi un volet visant à protéger les patients des sollicitations abusives. Ainsi, le comité recommande aux établissements de santé de « sensibiliser tout le personnel soignant ainsi que les proches des patients à l'importance de ne pas faire pression -ou sembler faire pression- sur la décision des individus » (CEST, 2016).

De son côté, en mars 2016, trois mois après le début de la pratique de l'AMM et peu après la publication de l'avis de la CEST, le comité d'éthique de Transplant Québec a publié *l'Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir* (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). Dans cet avis, il reconnaissait l'importance de l'autonomie du patient et la nécessité pour ce dernier d'avoir toute l'information en main afin de prendre une décision éclairée. Le comité s'inquiétait toutefois des impacts négatifs sur l'opinion publique d'informer tous les patients éligibles à l'AMM du don d'organes ; en conséquence, il émet alors la recommandation, axée sur la prudence, « de s'assurer que la requête provient d'abord du patient et qu'aucune sollicitation ou pression n'a été effectuée » (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016).

Le comité de la CEST fait primer les principes d'autonomie des patients et de bienfaisance envers les patients et leurs proches. Il mentionne tout de même que le fait d'informer les patients ayant demandé l'AMM de la possibilité de donner leurs organes pourrait aggraver le mythe selon lequel

les médecins ne feraient pas tous les efforts pour sauver leurs patients, et ce afin qu'ils deviennent des donneurs d'organes. Pour éviter d'alimenter ce mythe, et soutenir le don d'organes, qui repose sur la solidarité sociale, le comité souligne l'importance capitale d'une bonne information et sensibilisation de la population, et la séparation des rôles des deux équipes médicales (l'équipe soignante et l'équipe qui fera le prélèvement d'organes) (CEST, 2016). Au final, le comité de la CEST soutient que le respect de l'autonomie des patients doit primer, et que cette autonomie ne saurait s'exercer sans information.

Quant à lui, le comité d'éthique de Transplant Québec, a comme mandat de promouvoir la réflexion éthique au sein de l'organisme (Site web de Transplant Québec, 2020). Il doit tenir compte de toute mesure pouvant avoir un impact positif ou négatif sur le don d'organes. Sa recommandation de ne pas informer les patients ayant demandé une AMM de la possibilité du don d'organes, suivant l'exemple des pays qui pratiquaient déjà le don d'organes après AMM, était motivée par la prudence. En effet, au moment de sa rédaction (et publication), la pratique du don d'organes après AMM était récente, pratiquée depuis moins de trois mois et aucun cas de don d'organes après AMM n'avait encore eu lieu. De plus, il n'y avait pas eu de campagne d'information et de sensibilisation de la population sur ce sujet, et ce alors que cette diffusion d'information avait été jugée cruciale par la CEST (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016).

Fait important, les directives de ces deux comités n'obligeaient aucunement les professionnels ou les établissements de la santé à les suivre, ce qui a eu comme conséquence que les pratiques pouvaient différer selon les établissements. Un article paru dans *Le Devoir* rapportait en 2017 qu'au CHU de Sherbrooke, par exemple, la politique requérait d'informer les patients sur la possibilité de faire un don, alors qu'au CHU de Québec, on ne devait pas aborder le don d'organes. (Paré, 2017)

En 2018, à la demande des professionnels de la santé et de la direction médicale de Transplant Québec, le comité d'éthique de TQ a réévalué la possibilité d'informer les donneurs potentiels ayant fait une demande d'AMM de la possibilité de faire don de leurs organes. Le comité, faisant le constat de l'expérience globalement positive des deux dernières années et de l'accueil favorable de l'AMM par le public, a conclu qu'il était désormais préférable que les donneurs

potentiels (i.e. les patients dont la maladie est compatible avec le don d'organes) en soient informés. L'avis précise cependant que,

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 (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018).

Comme on peut le constater, les positions éthiques des différents acteurs s'étant prononcés sur la question à l'étude sont diverses et nuancées. Pour cette raison, il est nécessaire d'en faire maintenant une analyse éthique afin d'y voir plus clair.

6.1.1. Analyse éthique

6.1.1.1. Existe-t-il un devoir d'informer? Examen du cas du suicide assisté

À notre connaissance, il n'existe pas de littérature portant sur le devoir d'informer les patients de la possibilité de faire un don d'organes suite à une euthanasie. Bien qu'un groupe de chercheurs des Pays-Bas mentionne que de ne pas informer tous les patients étant des donneurs potentiels de cette possibilité ne respecte en vérité que l'autonomie des seuls patients déjà informés (l'information étant nécessaire à l'exercice de la pleine autonomie); cela dit, ils ne proposent pas pour autant un devoir d'informer (Bollen, de Jongh, et al., 2016). Quoiqu'il en soit, considérant le peu de littérature sur ce sujet précis, nous proposons d'explorer plutôt celle sur le devoir d'informer les patients dans un autre contexte, soit celui du suicide assisté. Quoiqu'également peu abondante, cette littérature nous permettra d'explorer un argumentaire apparenté à celui qui nous intéresse.

Au Québec et au Canada, les lois ne font pas mention d'une obligation d'informer les patients en fin de vie de la possibilité d'avoir recours à l'AMM (Code civil du Québec, 2015; L.C. 2016 ch. 3). Au sud de la frontière, et ce à l'instar d'une dizaine d'autres états américains, le Vermont a légalisé le suicide assisté en 2013 (Brassfield & Buchbinder, 2020; Buchbinder, 2017). Cependant, la loi

encadrant la pratique dans cet état comporte une singularité : elle obligerait, selon l'interprétation de certaines associations professionnelles, les professionnels à informer tous les patients en fin de vie de la possibilité de recourir au suicide assisté (Buchbinder, 2017). D'ailleurs, sur tous les sites web de l'état du Vermont traitant des obligations professionnelles des médecins, il était mentionné que le patient avait le droit d'être informé de toutes les options s'offrant à lui afin de prendre une décision éclairée sur sa fin de vie. Prévoyant de possibles objections de conscience chez les médecins, ces associations professionnelles ont contesté cette clause devant les tribunaux (Richardson, 2016). Après de nombreux allers-retours devant la cour, les partis ont conclu une entente à l'amiable – donc sans jugement officiel de la cour - sur l'interprétation de la loi et sur l'information qui devait être diffusée quant au rôle du médecin (Site web de Compassion and Choices).

Depuis la signature de l'entente, on lit donc sur les sites web du Vermont que le médecin doit informer ou référer un patient qui lui demande de l'information, sans référence à une obligation d'informer un patient qui ne fait aucune demande en ce sens (Site web de Compassion and Choices). Notons que cette entente signée avant le jugement du tribunal sur la problématique du devoir d'informer les patients a privé la communauté biomédicale d'une jurisprudence qui aurait possiblement été éclairante et utile.

Quant à eux, les représentants d'associations en faveur du suicide assisté, telles que *Death with Dignity* et *Compassion and Care*, jugent que ces associations professionnelles, plutôt que d'attaquer la loi sur le suicide assisté, aurait dû attaquer le « Patient's Bill of Rights », loi vermontoise encadrant les droits des patients, qui stipule que :

(b) A patient with a terminal illness has the right to be informed by a clinician of all available options related to terminal care; to be able to request any, all, or none of these options; and to expect and receive supportive care for the specific option or options available (18 V.S.A. § 1871).

Cela dit, ils sont bien conscients qu'une remise en question du Patient's Bill of Rights par ces associations professionnelles risquerait d'être très mal perçue (Richardson, 2016). Quoiqu'il en

soit, les lois sur le suicide assisté des différents états américains où il est permis n'imposent pas aux médecins le devoir d'informer les patients en fin de vie de la possibilité d'y avoir recours : elles imposent tout au plus le devoir de s'assurer qu'un patient qui demande de l'information la recevra (Richardson, 2016). D'un autre côté, la plupart des chartes de droits des malades aux États-Unis mentionnent le devoir d'informer les patients, et ce sur toutes les options qui s'offrent à lui dans le contexte clinique afin qu'il puisse prendre une décision éclairée (Rock & Hoebeke, 2014). Le dilemme éthique pour les médecins demeure sur le devoir ou pas d'informer les patients en fin de vie sur la possibilité de recourir au suicide assisté.

Dans un article paru avant la conclusion de l'entente à l'amiable sur les enjeux éthiques liés à l'affaire du Vermont, l'anthropologue médicale Mara Buchbinder faisait remarquer que plus une pratique est nouvelle dans une société plus la question du devoir d'en informer ou non les patients est importante (Buchbinder, 2017). Comment, en effet, dans le cas mentionné, les citoyens qui ne sont pas au courant de la possibilité d'avoir recours au suicide assisté pourraient-ils choisir une option qui leur est inconnue? Qui plus est, un sondage mené en Oregon deux ans après la légalisation du suicide assisté a révélé que seulement 23% des répondants (728 patients recrutés à la sortie de quatre cliniques médicales affiliées à des universités) savaient que les médecins pouvaient légalement prescrire des médicaments pour le suicide assisté dans leur état de résidence (Buchbinder, 2017; Silveira, DiPiero, Gerrity, & Feudtner, 2000). À l'évidence, la nouvelle pratique était méconnue pour une large part de la population de l'Oregon.

Buchbinder se questionnait aussi sur le bien-fondé d'informer tous les patients en fin de vie de la possibilité de recourir au suicide assisté : faut-il informer ceux qui ne seront peut-être pas capables de s'administrer les médicaments ? Ceux qui ne veulent pas recevoir de pronostic de fin de vie (droit de ne pas savoir) ? Ceux dont on connaît les valeurs religieuses, opposées au suicide assisté (Buchbinder, 2017)?

Une étude qualitative menée auprès de médecins, infirmiers et infirmières en faveur du suicide assisté sur leurs pratiques concernant l'information des patients en fin de vie peut nous éclairer sur les motifs qui pourraient être jugés acceptables de ne pas informer les patients (Brassfield & Buchbinder, 2020). Dans cette sous-étude qui faisait partie d'une vaste recherche, la Vermont

Study on Aid-in-Dying, qui comportait au total 144 entrevues semi-structurées de professionnels de la santé du Vermont menées de 2015 à 2017, les chercheurs ont analysé les perspectives de 17 médecins, infirmiers et infirmières en faveur du suicide assisté, qui avaient abordé le devoir d'informer les patients dans le cadre lors de leur entrevue. L'étude rapporte que, parmi ces cliniciens, quatre abordaient systématiquement la question avec les patients en fin de vie, sept d'entre eux le faisaient à l'occasion, selon les circonstances, alors que six ne discutaient de suicide assisté qu'avec les patients qui en faisaient la demande (Brassfield & Buchbinder, 2020).

Les raisons de ne pas informer étaient diverses, incluant la crainte de porter atteinte à la relation de confiance patient-soignant et celle que l'information ne soit perçue comme une pression. Quant aux professionnels qui abordaient parfois la possibilité de recourir au suicide assisté, ils se basaient sur leur jugement pour décider si l'option du suicide assisté devait leur être offerte ou non selon la situation du patient (les préférences et les valeurs personnelles; parfois même, dans le contexte américain d'un système de santé privé, les difficultés financières pouvant empêcher d'avoir recours au suicide assisté) (Brassfield & Buchbinder, 2020).

Buchbinder conclut son article en affirmant qu'une loi qui obligerait d'informer les patients en fin de vie de la possibilité du suicide assisté ne serait peut-être pas la mieux avisée, étant donné la nature très délicate au plan éthique de cette pratique (Buchbinder, 2017). À l'exemple des cliniciens interviewés dans l'étude citée précédemment, elle estime que la décision d'informer un patient sur le suicide assisté doit se prendre en tenant compte du contexte du patient et dans le cadre d'une discussion sur les soins de fin de vie, laquelle discussion vise à connaître les valeurs et les désirs du patient (Brassfield & Buchbinder, 2020).

Cette analyse du devoir d'informer le patient de la possibilité de demander le suicide assisté nous permet de faire un parallèle avec le cas qui nous intéresse : le don d'organes après AMM. En effet, dans les deux cas, les patients se retrouvent en fin de vie et certains n'ont pas en main toutes les informations nécessaires leur permettant de prendre une décision éclairée quant à leur contexte de fin de vie et aux possibilités qui s'offrent à eux. Or, dans les deux cas, les enjeux sont similaires, et les réticences à informer les patients sont liées aux mêmes causes : la crainte de répercussions

possibles sur la relation patient-clinicien; et la perte possible de confiance de la part du public, l'information pouvant être perçue comme une pression exercée par le clinicien.

Nous comparerons donc maintenant les deux contextes dans lesquels se déroulent les discussions quant aux options de fin de vie : celui dans lequel le patient est informé de la possibilité d'avoir recours au suicide assisté, et celui dans lequel il est informé de l'existence du don d'organes après AMM. Cette comparaison nous permettra de brosser un parallèle avec l'exemple précédent sur le suicide assisté.

6.1.1.2. Comparaison des contextes de discussion concernant le suicide assisté et le don d'organes après AMM

Commençons par nous poser la question quant à savoir si les citoyens québécois sont au courant ou non de la possibilité de faire un don d'organes après l'AMM. Le fait est que la pratique du don d'organes après l'AMM est récente, donc possiblement peu connue comme en fait foi l'exemple suivant : un article de La Presse relatait, en janvier 2020, qu'une inhalothérapeute œuvrant dans le réseau de la santé avait appris par hasard qu'un tel prélèvement était possible, et qu'elle en avait aussitôt informé sa mère qui souffrait alors d'une maladie dégénérative (Perreault, 2020). En outre, bon nombre pourraient croire, à tort, que les organes des patients en fin de vie ne peuvent être utiles, car ces organes auraient été atteints par leurs maladies. Il n'y a pas, à ce jour, d'études sur les connaissances de la population sur la pratique du don d'organes après AMM.

Considérant ces informations, on peut émettre l'hypothèse selon laquelle la majeure partie de la population québécoise ignorerait que le don d'organes peut être, selon certaines conditions, une option lors d'une AMM. Or, si cette hypothèse s'avère, le questionnement quant au devoir ou non d'informer des patients demandant une AMM s'impose, puisque les patients mal informés ne seraient pas en capacité de prendre une décision éclairée relativement au don d'organes en contexte d'AMM. Ces patients ne pourraient alors exercer leur autonomie et pourraient être privés, de même que leurs proches, des possibles bienfaits du don d'organes. Une situation injuste, source d'iniquités, alors que seuls les patients privilégiés plus éduqués sauraient qu'ils peuvent faire un don d'organes suite à leur AMM et en retirer les bienfaits associés.

Concernant les impacts négatifs entrevus qui justifieraient de ne pas informer les patients sur la possibilité d'un suicide assisté (sur la relation patient-soignant, a fortiori si le suicide assisté va à l'encontre des valeurs du patient, ainsi que sur la perception par le public de pressions en faveur du suicide assisté), il est fort probable que, chez un patient dont la requête d'AMM a été acceptée et qui serait informé de la possibilité de faire un don d'organes, ces impacts seraient bien moins importants. En effet, la différence essentielle entre les deux contextes, c'est que dans un cas, le patient sait déjà qu'il va mourir (le patient AMM à qui l'on propose le don d'organes). Dans l'autre cas, le patient à qui le médecin présente l'éventail de soins qui s'offre désormais à lui (soins palliatifs et/ou suicide assisté), vient tout juste d'apprendre qu'il va mourir à brève échéance; c'est pourquoi le médecin lui explique ces différents soins. Il tombe sous le sens qu'un patient qui a déjà pris une décision éclairée de mourir par l'AMM risque moins d'être heurté psychologiquement par une proposition de don d'organes qu'un patient très malade qui vient d'apprendre qu'il est en fin de vie et à qui on propose ensuite d'avoir recours au suicide assisté s'il le souhaite.

Dans le cas du don d'organes, le contexte est tout autre : lorsque le moment semble opportun d'informer le patient de la possibilité de faire un don d'organes, ce dernier sait déjà qu'il est en fin de vie, il a déjà exprimé son désir de recevoir l'AMM, il a terminé le processus d'évaluation de l'AMM et sa requête lui a été accordée. Le patient est donc dans une conversation avancée sur la fin de vie. Aussi, il est possible que le patient ait déjà réfléchi au cours de sa vie adulte à la possibilité de faire un don d'organes suite à son décès, par exemple lorsque cette information lui a été transmise lors des renouvellements de sa carte d'assurance-maladie. Il avait par ailleurs peut-être déjà pris une décision à ce sujet. Au final, il appert que les risques de heurts psychologiques et de fragilisation de la relation patient-soignant sont grandement diminués.

Malgré cela, les comités d'éthique québécois de la CEST et de Transplant Québec craignent que l'approche informant sur le don d'organes puisse être perçue comme de la sollicitation (CEST, 2016; Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018). Ces craintes sont par ailleurs tout aussi présentes (et légitimes) dans le contexte de l'approche auprès de la famille d'un donneur inconscient (Truog, 2008). Concernant ce dernier contexte, il existe différentes écoles de pensées

quant à la bonne manière d'approcher les familles pour proposer le don d'organes et d'obtenir ainsi leur autorisation. Certaines *flirtent* avec la manipulation psychologique, alors que d'autres favorisent une information permettant une décision libre et éclairée (Truog, 2008). Certes, le risque que le personnel soit soupçonné de faire pression est présent dans les deux cas, mais il peut être atténué par la qualité de l'approche qui est effectuée. En effet, les études auprès des familles démontrent que le contexte, le moment, les qualités d'écoute et d'empathie de la personne qui amorce la discussion sont des facteurs influençant la manière dont est perçue cette approche (Ghorbani et al., 2011; Jacoby, Breitkopf, & Pease, 2005; Siminoff, Gordon, Hewlett, & Arnold, 2001). Il est fort probable que ces mêmes facteurs puissent aussi influencer la façon dont le patient qui recevra l'AMM percevra cette approche.

Dans le cadre des procédures habituelles pour les dons d'organes, les discussions se font avec des personnes proches des donneurs potentiels devenues très vulnérables, suite au traumatisme du décès subit (DDN) ou envisagé à court terme (DDCc) d'un être cher. Plusieurs publications abordent les enjeux soulevés par l'approche des familles endeuillées dans le but d'obtenir l'autorisation de prélever les organes d'un des leurs (Ehrle, Shafer, & Nelson, 1999; Ghorbani et al., 2011; Gortmaker et al., 1998; Jacoby et al., 2005; Shafer, 2009; Siminoff, Agyemang, & Traino, 2013; Siminoff et al., 2001; Truog, 2008). Le contexte de l'AMM présente cependant un avantage comparativement au contexte dramatique d'un don d'organes habituel, puisque les discussions concernant la fin de vie sont déjà bien engagées avec le patient. Amorcer une discussion sur le don d'organes dans ce contexte peut sembler plus approprié; si l'approche est effectuée par une personne empathique et compétente après l'acceptation de la demande d'AMM, le risque que l'information soit perçue comme une pression induite est minimisé, bien moindre que lors de l'approche d'une famille à la suite d'un décès subit.

Par ailleurs, bien qu'il soit possible qu'un patient en attente d'AMM puisse ressentir une pression à choisir le don d'organes après avoir reçu de l'information l'y incitant, comme les démarches y aboutissant sont relativement complexes et étalées dans le temps, un patient qui se serait senti poussé à faire don de ses organes aurait de multiples occasions de manifester son refus lors des tests nécessaires avant sa concrétisation. Cet étalement dans le temps, ainsi que les rencontres

avec différents intervenants, permettent donc de diminuer grandement le risque que le patient ait consenti sous pression, donc contre sa volonté.

6.1.1.3. Analyse risques et bénéfices

Tels que discutés ci-dessus, les risques de pression sur le patient autour du don d'organes après AMM peuvent être minimisés par différents moyens. Il importe de rappeler que le don d'organes peut avoir des bienfaits pour les proches et le donneur. En effet, des études menées auprès des proches de donneurs d'organes rapportent que le don leur permettrait de trouver un sens à leur épreuve, voire d'éprouver une certaine sérénité (Merchant et al., 2008; Walker & Sque, 2016). Une étude qualitative auprès de 43 membres de familles de donneurs d'organes conclue que « (l)e don d'organes et de tissus a le potentiel d'équilibrer l'espoir et le désespoir à la fin de la vie lorsque les souhaits des mourants, des personnes décédées et des personnes en deuil sont réalisés» * (Walker & Sque, 2016). Ces bénéfices sont non-négligeables et ils s'ajoutent à ceux qui en découleront pour les receveurs en attente.

En ce qui a trait au risque d'affaiblir l'acceptabilité sociale du don d'organes, il est probablement faible, considérant que 92% des citoyens québécois sont en faveur du don d'organes (Firme Léger, 2018). De plus, un sondage mené auprès d'un échantillon de 1006 canadiens, représentatif de la société canadienne en terme de régions (excluant le Québec), âge et genre, par la Société canadienne du sang a démontré que 80% des répondants étaient en faveur du don d'organes après l'AMM (Sharpe & Downar, 2017). À partir de cet appui important, il est raisonnable de croire que d'informer les donneurs potentiels de la possibilité de faire un don d'organes risque peu d'affaiblir l'acceptabilité sociale du don d'organes au Québec comme dans le reste du Canada.

Au final, considérant que les bienfaits d'informer les patients de la possibilité de donner leurs organes peuvent être importants pour les patients et leurs proches, que les risques que les patients perçoivent des pressions indues au moment de la transmission de cette information ou que l'acceptabilité sociale du don d'organes soit fortement affaiblie pourraient être similaires

* Traduction libre : "Organ and tissue donation has the potential to balance hope and despair at the end of life when the wishes of the dying, deceased, and bereaved are fulfilled."

sinon inférieurs à ceux d'un don régulier, existe-t-il un devoir d'informer tous les patients dont la requête d'AMM a été accordée de la possibilité de faire un don d'organes, tel que le recommande le comité d'éthique de la CEST(CEST, 2016)? C'est ce que nous explorerons dans la prochaine section.

6.1.1.4. Faut-il informer tous les donneurs potentiels?

Dans le cas présenté précédemment du devoir ou non d'informer un patient en fin de vie de l'existence du suicide assisté, nous avons vu que plusieurs cliniciens évaluent d'abord le contexte et la situation globale du patient avant de prendre la décision d'informer ou non le patient (Brassfield & Buchbinder, 2020).

Existe-t-il également dans la situation qui nous intéresse des circonstances dans lesquelles informer les donneurs potentiels de la possibilité de donner leurs organes ne serait pas approprié? Probablement. Discuter de don d'organes avec des patients qui ne peuvent devenir donneurs pour des raisons cliniques, par exemple les patients atteints de cancers, est inutile. Il est également possible que dans certains cas, très rares, un médecin traitant connaîtrait déjà l'opposition de principe du patient et de la famille concernant le don d'organes; ou un médecin pourrait juger que les circonstances cliniques, par exemple une souffrance extrême et un désir répété d'en finir au plus vite, ne sauraient être compatibles avec le processus préparatoire du don d'organes, qui exige un certain temps ou alors l'expression d'un souhait fort de mourir à la maison dans des circonstances précises avec la présence des proches, alors que le décès doit se faire à proximité de la salle d'opération pour qu'un prélèvement soit possible. Cependant, à l'exception de ces dernières situations qui sont exceptionnelles, la grande majorité des donneurs potentiels devraient recevoir toute l'information nécessaire leur permettant de prendre une décision éclairée.

Cette position concorde avec celle adoptée par le comité d'éthique de Transplant Québec (seconde version de son avis), soit que

[...] 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 doive 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 (Comité d’éthique de Transplant Québec, 2018).

6.1.2. Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur l’information à donner aux donneurs potentiels

Dans la section précédente, nous avons analysé l’enjeu éthique lié au devoir d’informer les donneurs potentiels de la possibilité de faire un don d’organes en contexte de l’AMM. Nous avons cherché à atteindre un équilibre réflexif en intégrant les faits, expériences et arguments sur le devoir d’informer les patients en fin de vie de l’option du suicide assisté, de même que les principes du respect de l’autonomie et de bienfaisance pour les donneurs potentiels, leurs proches et les receveurs. Afin d’atteindre un équilibre réflexif normatif empirique sur ma question, il nous faut maintenant y intégrer les intuitions morales des professionnels de la santé.

Dans l’article présenté à la section 5.1, nous mentionnions que les professionnels interviewés étaient majoritairement en faveur d’informer les patients sur la possibilité du don d’organes, et ce malgré le fait qu’au moment des entrevues, les directives de Transplant Québec étaient de n’accepter que les requêtes provenant des patients eux-mêmes. Or, des participant.e.s avaient soulevé l’injustice pouvant découler d’une telle recommandation :

C’est n’importe quoi, c’est de la foutaise, c’est faux de penser ça parce que c’est de dire qu’il y a seulement les patients qui savent qu’il y a des possibilités de faire du don d’organes qui peuvent, qui ont accès à ça, tu peux pas... tu peux pas avoir droit à ça seulement quand tu sais que ça existe, comment peux-tu décider de donner à tel ou tel organisme quand tu sais pas que tel ou tel organisme existe. N13

Cependant, plusieurs participant.e.s reconnaissaient qu’il s’agit d’une situation délicate et que l’approche doit être faite avec circonspection :

Oui, oui, mais c’est tellement délicat, c’est tellement délicat ! mais ça pourrait être fait de façon subtile sans que ce soit vraiment une confrontation face à face... dans des dépliants. Il doit sûrement y avoir des dépliants sur l’aide médicale à mourir, le patient qui te demande ça, tu commences avec un dépliant, « tiens lisez ça », pis

que ce serait glissé dans ça, pis si ça l'accroche il t'en parle ou tu lui demandes, vous avez vu que vous pouvez donner vos organes. Que ce soit fait de façon douce et tout ça, oui, oui, parce qu'il y en a plein qui y penseront pas hein?... qui sont pris dans leur situation, leurs émotions, je prends la grosse décision, puis tout ça.... ça se faisait pas non plus, personne est vraiment au courant de ça, il faut qu'il soit mis au courant mais de façon douce, délicate, si possible. N1

Dans la section 5.2, nous mentionnions aussi que certains participant.e.s étaient réticent.e.s à informer les patients en raison de la nouveauté de la pratique de l'AMM au moment où leur entrevue a été réalisée. Or, il est fort possible que la réflexion de ces participant.e.s ait évolué depuis, à l'instar de celle du comité d'éthique de Transplant Québec. Ce dernier, rappelons-le, avait à l'origine pris une position prudente demandant d'aller de l'avant qu'avec les patients ayant eux-mêmes fait la demande de donner leurs organes, avant de recommander, deux ans plus tard, d'informer tous les donneurs potentiels de la possibilité de faire don de leurs organes.

Les participants ont aussi exprimé leur position quant à la possibilité qu'informer les patients en attente d'AMM de la possibilité de donner leurs organes puisse être perçu comme une pression induite. Seul un.e participant.e, théoriquement contre l'information, trouvait que les pressions pouvaient être trop importantes. Il est opportun de rappeler que ce.tte participant.e ne voyait aucun problème dans le cas de la vignette 3 dans lequel le médecin informait le patient de la possibilité de faire un don d'organes lors de sa demande d'AMM. Quant aux autres participant.e.s, ils et elles affirmaient que cette perception de pression dépendait directement de la qualité de l'approche et qu'il était possible d'informer les donneurs potentiels d'une manière qui respecte pleinement leur liberté tout en leur fournissant toutes les informations nécessaires à une prise de décision éclairée.

Quant à la question de savoir quelle personne serait la mieux placée pour transmettre l'information sur le possible don d'organes au patient concerné, les participant.e.s ont exprimé des points de vue diversifiés. Les participant.e.s se souciaient de la qualité de l'approche qui devait être faite : certain.e.s étaient d'avis que la personne responsable de l'approche devait être dans une relation de confiance avec le patient, alors que d'autres estimaient qu'elle devait posséder de bonnes connaissances sur le don d'organes. Les participant.e.s considéraient que de confier l'approche informative à l'équipe traitante présentait l'avantage d'une relation de

confiance préexistante, mais le désavantage du manque possible de connaissances sur le don d'organes. Cela étant, confier l'approche aux professionnels de Transplant Québec assurerait la qualité de l'information transmise, mais sans une relation de confiance préexistante, avec le risque accru de conflit d'intérêts.

Il appert que les intuitions morales des participants interviewés viennent enrichir mon analyse éthique et appuyer la position selon laquelle les patients de l'AMM éligibles au don d'organes devraient être informés de la possibilité de faire un don d'organes. Cela étant, la position du participant contre l'information vient renforcer l'obligation morale de présenter au patient toute information sur ce sujet de la manière la plus désintéressée possible, qui respecte sa pleine liberté de choisir, tout en lui offrant la possibilité de réaliser une action qu'il désire faire.

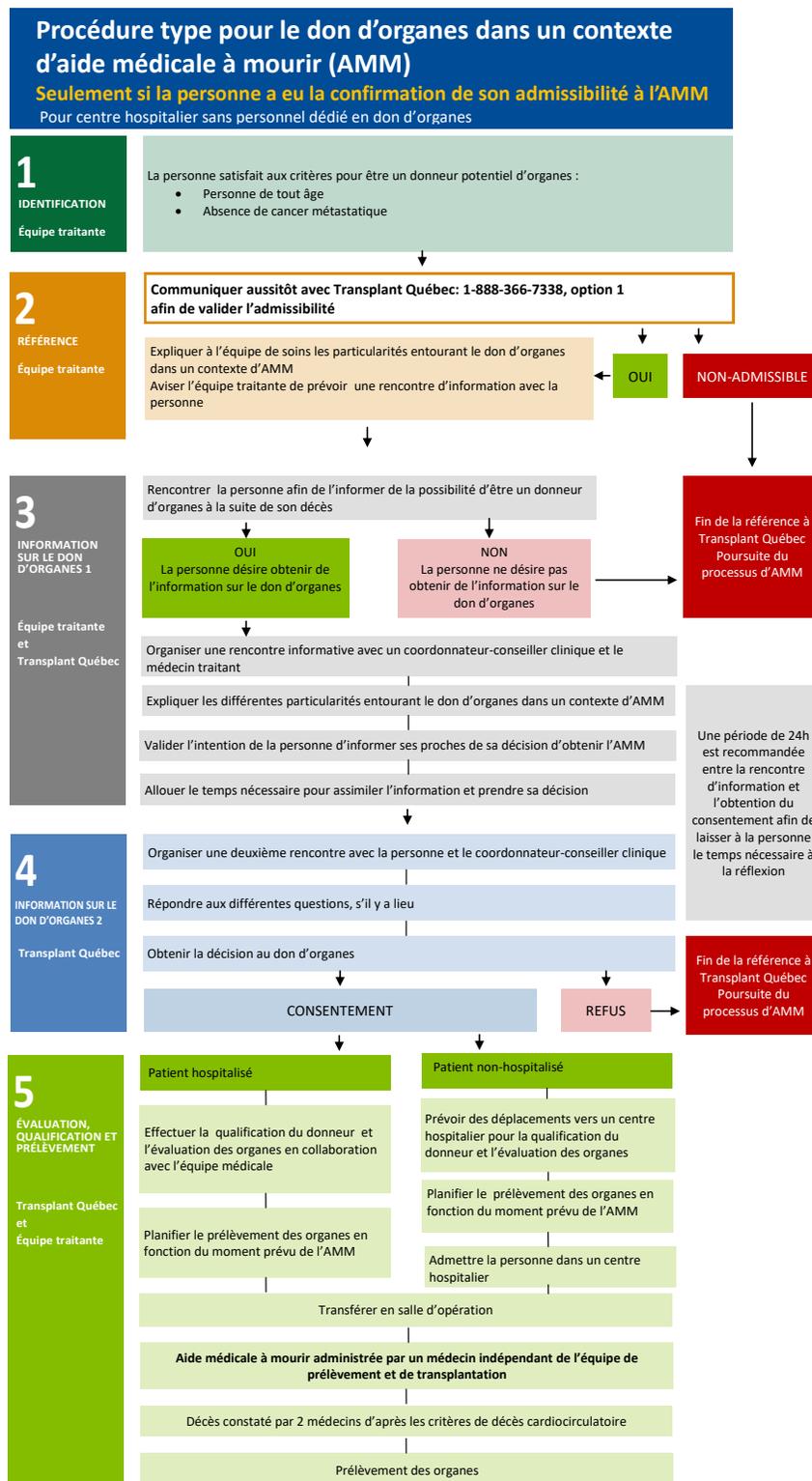
6.1.3. Conclusion

Notre analyse à partir du modèle de l'équilibre réflexif large normatif empirique nous permet de conclure qu'il est acceptable d'informer les donneurs potentiels de la possibilité de faire don de leurs organes. Cette démarche d'information respecte l'autonomie du patient, le principe de bienfaisance en regard des donneurs potentiels, de leurs familles et des receveurs, et le principe de non-malfaisance quand l'approche au patient est menée selon les meilleures normes, de façon à ne pas retourner l'opinion publique contre le don d'organes. Il est donc souhaitable d'informer tous les donneurs potentiels, sauf dans quelques rares cas, et qui doivent demeurer exceptionnels. Ne pas informer les patients pourrait les priver d'exercer leur pleine autonomie, et les empêcher de poser un acte généreux qui pourrait leur être bénéfique à plusieurs égards. Cela irait également à l'encontre de la justice puisque seules les personnes déjà informées auraient l'opportunité de choisir de faire don de leurs organes.

Quant au choix de la personne responsable de faire cette approche, les études sur les approches et les perspectives des participants donnent à penser qu'il est préférable de tenir compte de facteurs clés pour en décider tels que la qualité de la relation avec le patient et la capacité à donner une information fiable. La procédure-type développée par Transplant-Québec répond à ces critères : elle permet de tenir compte de la relation privilégiée du médecin traitant avec son

patient et de la nécessité que le professionnel soit bien informé (Figure 2) (Transplant-Québec, 2018). En effet, avant d'informer un patient dont le décès est imminent de la possibilité de donner ses organes, l'équipe traitante doit d'abord communiquer avec Transplant-Québec afin de vérifier l'éligibilité du donneur potentiel; Transplant-Québec peut alors fournir suffisamment d'information à l'équipe traitante lui permettant de faire une première approche. Celle-ci est donc faite par l'équipe traitante, avec qui le patient entretient un lien de confiance. Dans l'éventualité où il démontrerait un intérêt, des rencontres subséquentes sont alors prévues avec des professionnels de Transplant Québec spécialement formés pour discuter de ce sujet délicat et complexe. Dans la prochaine section, nous analyserons un autre aspect du don après AMM qui suscite la controverse : l'objection de conscience des professionnels.

Figure 2 -Procédure type (Transplant-Québec, 2018)



6.2. Objection de conscience des professionnels

Dans cette section, nous présenterons d'abord un article présentant notre analyse éthique de l'objection de conscience qui pourrait être invoquée par les professionnels de la santé dans le cadre du don d'organes suivant l'AMM. Dans la section suivant l'article, nous intégrerons à notre analyse les perspectives des professionnels de la santé ayant participé à notre étude.

6.2.1. Débats entourant l'objection de conscience : le cas du don d'organes après l'aide médicale à mourir au Québec

Julie Allard et Marie-Chantal Fortin, *Éthique et Santé*, 2019, vol 16. Issue 3, p. 125-132, <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2019.06.001>

Résumé

Depuis décembre 2015, l'aide médicale à mourir, une pratique au centre de nombreux débats éthiques, est légalisée dans la province du Québec, au Canada. Ce nouveau type de décès a créé un tout nouveau contexte pour le don d'organes, soit le don d'organes après l'aide médicale à mourir. Le prélèvement des organes s'effectue alors suivant le protocole habituel du don d'organes après décès cardiocirculatoire contrôlé (catégorie Maastricht III), un protocole qui suscitait déjà de nombreux questionnements médico-éthiques. En outre, l'amalgame des deux pratiques soulève de nouveaux enjeux éthiques qui peuvent se traduire par des objections de conscience chez les médecins directement impliqués dans l'aide médicale à mourir et/ou le don d'organes. Or, une telle objection de conscience peut-elle être acceptable ? Nous tenterons de répondre à cette question en trois temps : d'abord, par un bref historique de l'objection de conscience; ensuite, par une revue des débats actuels sur ce sujet; enfin, par l'examen, à l'aide de critères recensés dans la littérature, de cas où les médecins refuseraient de participer au don d'organes après l'aide médicale à mourir.

Abstract

Medical assistance in dying, a much debated practice in ethical literature, is practiced since 2015 in the province of Québec, Canada. Its practice has opened the door to organ donation after

medical assistance in dying. This type of donation is possible through donation after controlled cardiocirculatory death (Maastricht III category), a procedure that also raises many ethical questions. Combining these two practices raises new ethical issues and could therefore generate conscientious objections from physicians directly involved in medical assistance in dying and/or organ donation. Would conscientious objection be acceptable in this context? To answer this question, we present a brief history of conscientious objection, an overview of the actual debates on conscientious objection and we will examine the case of the physician who would object to participate in organ donation after medical assistance in dying using existing criteria.

Mots-clés: Objection de conscience, euthanasie, don d'organes, mort

Keywords : Conscientious objection, euthanasia, organ donation, death

1. Introduction

L'aide médicale à mourir et le don d'organes après décès cardiocirculatoire contrôlé (DDCc) sont deux procédures pratiquées depuis moins d'une décennie dans le contexte québécois. Transplant Québec, l'organisme provincial responsable de la coordination des dons d'organes, a lancé le DDCc comme projet pilote dans un centre de transplantation en avril 2007, avant d'étendre cette pratique à tout le Québec quelques années plus tard (2011) (Transplant-Québec, 2011). Quant à elle, l'aide médicale à mourir (AMM) sous forme d'euthanasie pratiquée exclusivement par le médecin est disponible depuis décembre 2015 au Québec (Code civil du Québec, 2015). Pour y avoir droit, une personne doit être : majeure et apte à consentir aux soins, en fin de vie, atteinte d'une maladie grave et incurable à un stade avancé et irréversible et éprouver des souffrances physiques ou psychiques insupportables (Code civil du Québec, 2015). Sans surprise, ces deux procédures suscitent des questionnements chez les professionnels impliqués, que nous allons présenter.

La première procédure, le DDCc, s'effectue habituellement lors d'un décès découlant d'un arrêt de traitement vital planifié (catégorie Maastricht III) (Evrard, 2014). Les réticences des personnes impliquées découlent principalement de l'incertitude entourant la détermination de la mort. En effet, puisqu'il faut prélever les organes le plus tôt possible afin d'éviter leur dégradation, il faut déterminer le moment de la mort le plus précisément possible (Joffe & Anton, 2008). En outre, se pose en amont la question de savoir *ce qu'est la mort*. En 2014, un symposium d'experts organisé en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé a défini la mort comme suit :

La mort survient lorsqu'il y a perte permanente de la capacité de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébral. Cela peut être dû à un arrêt permanent de la circulation ou à une lésion cérébrale catastrophique. Dans le contexte de la détermination de la mort, le terme «permanent» désigne une perte de fonction qui ne peut pas reprendre spontanément et qui ne sera pas rétablie par une intervention (traduction libre) (Shemie et al., 2014).

Cette nouvelle définition de la mort contrastait avec la définition jusqu'alors communément admise qui qualifiait l'arrêt cardiocirculatoire d'«irréversible» alors que ce n'est pas le cas; en effet, dans le contexte d'un arrêt de traitement, il serait parfois possible de réanimer le patient au moyen d'interventions médicales – ce qui serait absurde, le décès ayant été planifié (Shemie

et al., 2006b). On comprend que l'utilisation du terme « permanent », tel que défini dans cette nouvelle définition de la mort, vise à mettre fin à la controverse entourant la question de l'irréversibilité de l'arrêt cardiocirculatoire.

Toutefois, cette redéfinition de la mort ne rallie pas tous les auteurs, certains reprochant à la nouvelle définition d'être trop contextuelle, la déclaration de décès découlant directement de la volonté de réanimer ou non le donneur potentiel (Bernat, 2008). Un autre problème soulevé par les auteurs concerne la durée du temps d'attente entre l'arrêt de la circulation sanguine et le moment estimé de la perte permanente de la capacité de conscience (*no-touch period*), soit la déclaration du décès; cette durée peut varier de façon notoire selon le lieu du décès (Wind et al., 2013). Pour ces raisons, certains professionnels du don d'organes s'opposent à la pratique du DDCc (Joffe & Anton, 2008).

L'AMM a elle aussi suscité des débats : de nombreux professionnels se sont opposés à sa mise en place et refusent donc de la pratiquer, invoquant l'objection de conscience (Cameron, 2013). Malgré cette opposition et les critères restreignant son accès aux personnes aptes et en fin de vie, entre décembre 2015 et novembre 2018, quelque 1664 personnes y ont eu recours au Québec (Max-Gessler, 2019). Une grande majorité d'entre elles (*circa* 80%) souffraient de cancer, les empêchant de donner leurs organes; le reste, soit 20% des patients ayant eu recours à l'euthanasie, auraient été éligibles au don d'organes (Commission sur les soins de fin de vie, 2019). Cela dit, une quinzaine de cas de don d'organes après AMM auraient eu lieu au Québec en 2018, sur un total de 164 donneurs, soit 9% des donneurs, ce qui est appréciable (Gravel, 2019). Bien que le don d'organes après euthanasie se fasse dans des circonstances bien particulières, on peut donc tout de même escompter que ce nouveau type de don fera augmenter de façon sensible le nombre annuel de donneurs.

Sans surprise, la conjugaison des deux pratiques suscite son lot de controverses (Cook, 2017; Doyle, 2011), notamment celle entourant l'objection de conscience des médecins au DDCc après l'AMM. La question éthique soulevée est la suivante : Est-ce que des médecins habituellement impliqués dans le processus du don d'organes, tels les chirurgiens préleveurs ou les médecins transplantateurs, peuvent refuser de participer à un don d'organes dans ce contexte particulier?

Nous tenterons de répondre à cette question en trois temps : d'abord, par un bref historique de l'objection de conscience; ensuite, par une revue des débats actuels sur ce sujet; enfin, par l'examen, à l'aide de critères recensés dans la littérature, des cas où les médecins refuseraient de participer au don d'organes après l'aide médicale à mourir.

2. Historique

Sur le plan historique, l'objection de conscience s'est d'abord manifestée face à l'avortement. Les premières mentions de l'objection de conscience remontent au serment d'Hippocrate. En effet, les sociétés anciennes – tout comme les modernes - ont toujours été ambivalentes face à l'acceptabilité morale de la pratique de l'avortement. Au fil des siècles, cette ambivalence s'est reflétée notamment dans certaines traductions du serment d'Hippocrate, dont l'original fut rédigé en grec; certaines traductions contenaient un engagement explicite à ne pas pratiquer l'avortement (Dickens & Cook, 2000), justifiant ainsi sur le plan moral les médecins qui s'y opposaient.

Le même malaise éthique s'est manifesté dans l'histoire récente de la France. Ainsi, en 1974-75, alors que l'Hexagone s'apprêtait à dépénaliser l'avortement par la loi Veil, sa communauté médicale était opposée à une légalisation de l'avortement. Reconnaisant ce malaise éthique, le législateur, afin de favoriser l'acceptabilité de la loi, a pris acte de l'engagement déontologique des médecins français à respecter la vie, lequel découlait du serment d'Hippocrate; le droit à l'objection de conscience a été inclus dans le texte de la loi, leur permettant dès lors de refuser de pratiquer l'avortement au motif de l'objection de conscience (Gründler, 2017).

De nos jours, de nombreux médecins prètent « le serment de Genève », adopté par l'Association médicale mondiale par la Déclaration de Genève de 1948, dont le dernier amendement remonte à 2006 (Association Médicale Mondiale, 2014; Dickens & Cook, 2000). Par ce serment, les médecins s'engagent, entre autres, à exercer leur profession « avec conscience et dignité » et à manifester un « respect absolu de la vie humaine » (Association Médicale Mondiale, 2014). Bien que le principe du « respect absolu de la vie humaine » de ce serment ne soit pas explicité, il est interprété par certains médecins comme un engagement formel à ne pratiquer ni avortement ni

euthanasie. Au-delà de ces cas particuliers, ce serment reconnaît la place centrale de la « conscience » morale du médecin dans sa pratique, peu importe son champ d'expertise.

En Amérique du Nord, la question de l'objection de conscience allait plutôt se manifester dans les années 1970, une période d'intenses contestations politiques dues notamment aux conflits de la Guerre froide; les débats concernaient alors principalement l'objection de conscience en contexte militaire (Clarke, 2017). Pour leur part, les débats académiques abordant les refus de pratiquer certains actes en contexte médical ne débutent vraiment qu'après le jugement *Roe vs Wade* de la Cour Suprême des États-Unis, en 1973 (Clarke, 2017). Dans ce jugement, la Cour établit l'avortement comme un droit constitutionnel. En réaction à ce jugement, l'Association Médicale Américaine (AMA) adopte alors une résolution statuant « *qu'aucun médecin, hôpital ou autre membre du personnel de l'hôpital ne peut être contraint de poser des actes violant ses principes moraux. La bonne pratique médicale consiste alors pour le médecin à se retirer du cas dans de telles circonstances, pour autant que le retrait n'aïlle pas à l'encontre des bonnes pratiques médicales* » (traduction libre) (American Medical Association, 2010).

Cette résolution de l'AMA, bien qu'elle ne précise pas les contours d'une « bonne pratique médicale », a été réaffirmée à de nombreuses reprises, et ce jusqu'à aujourd'hui. En outre, elle ne comporte pas l'obligation de référer le patient à qui l'on a refusé des soins jugés immoraux à des professionnels qui les lui offriront. Depuis, la Cour suprême des États-Unis, dans un jugement en faveur d'une entreprise refusant de fournir des assurances médicales remboursant les contraceptifs, a aussi reconnu le droit des personnes corporatives de s'opposer à des pratiques qu'elles jugent immorales (" *Burwell vs Hobby Lobby Stores,*" 2014) (Clarke, 2017).

Au Québec, la loi sur les soins de fin de vie oblige les hôpitaux à offrir tous les soins de fin de vie, incluant l'AMM; quant à elles, les maisons de soins palliatifs sont libres de déterminer l'éventail de soins qu'elles désirent offrir (ou non), un de ces soins étant l'AMM (National Assembly of Québec, 2014).

Différentes associations professionnelles, dont le Collège des médecins du Québec, reconnaissent aussi le droit de leurs membres de refuser de pratiquer des actes professionnels allant à

l'encontre de leurs valeurs morales; en revanche, ces associations lient souvent la liberté de conscience de leurs membres au devoir, en cas de refus d'un traitement, de référer leur patient à un professionnel qui acceptera de leur prodiguer le soin refusé; ou, en amont, au devoir d'informer le patient de leurs convictions morales au tout début de leur relation thérapeutique (Aulisio & Arora, 2014; Collège des médecins du Québec, 2015a).

La loi québécoise sur les soins de fin de vie reconnaît donc le droit des médecins de refuser de pratiquer l'AMM en raison de leurs convictions personnelles, pour autant qu'ils respectent le protocole de référence mis en place (National Assembly of Québec, 2014). Or, malgré cette reconnaissance légale, certains auteurs remettent aujourd'hui en question la pertinence de l'objection de conscience chez les professionnels de la santé (Giubilini, 2016; Savulescu, 2006; Schuklenk & Smalling, 2017). Nous présenterons leurs arguments dans la prochaine section.

3. Les débats entourant l'objection de conscience aujourd'hui

L'argument principal en faveur du respect de l'objection de conscience est le respect de l'intégrité morale des professionnels (Maclure & Dumont, 2017; Magelssen, 2012; Murphy & Genuis, 2013; Oderberg, 2017). Murphy considère que de forcer une personne à faire une chose qu'elle croit être mal est toujours une atteinte à sa dignité personnelle et à son humanité, et ce même si cette personne est objectivement dans l'erreur (Murphy & Genuis, 2013). En outre, Magelssen rapporte qu'il a été démontré empiriquement que la détresse morale qui apparaît chez toute personne qui agit à l'encontre de ses convictions morales conduit tôt ou tard à l'épuisement professionnel (Magelssen, 2012). Le respect de l'intégrité morale de l'individu devient donc le premier principe éthique justifiant de ne pas lui imposer la pratique d'actes médicaux qu'il juge immoraux.

Les opposants à l'objection de conscience reconnaissent l'importance du respect de l'intégrité morale d'un individu œuvrant dans le domaine de la santé, de même que la souffrance psychologique engendrée chez une personne qui agit à l'encontre de ses valeurs fondamentales (Giubilini, 2016; Savulescu, 2006; Schuklenk & Smalling, 2017). Les arguments qu'ils font valoir ne sont donc pas liés à cette intégrité morale. Voici les trois principaux : i) le respect de l'objection

de conscience compromet l'accès aux soins des patients; ii) le professionnel doit offrir les soins et services attendus de sa profession, peu importe ses valeurs personnelles; iii) les raisons pour lesquelles les professionnels refusent de participer à des soins relèvent de la subjectivité et du domaine des croyances.

i. La compromission de l'accès aux soins

Schuklenk et Smalling font valoir que le respect de l'objection de conscience des professionnels de la santé se fait toujours au détriment des patients, à qui l'on refuse l'accessibilité à la totalité des soins médicaux offerts, et ce alors que le but premier de tous les systèmes de santé consiste à protéger la santé de ses bénéficiaires (Schuklenk & Smalling, 2017). Selon eux, le respect de l'objection de conscience opposerait donc le bien individuel du professionnel au bien collectif de la communauté des patients.

Bien qu'opposé sur le plan théorique à la possibilité que les médecins aient le droit de refuser de pratiquer des actes attendus de leur profession, Savulescu est prêt à leur accorder, sur une base exceptionnelle, des accommodements, mais à la condition que le plein accès aux soins ne soit aucunement compromis (Savulescu, 2006). Il propose donc les restrictions/obligations suivantes encadrant les objections de conscience pour garantir que le système de santé puisse offrir à tous les patients tous les soins auxquels ils ont droit: i) tous les médecins, y compris les étudiants en médecine, devraient être informés de leur responsabilité d'offrir aux patients tous les soins offerts légalement; ii) les médecins ont l'obligation de s'assurer que les patients ont été informés sur l'ensemble des soins auxquels ils ont droit; iii) les objecteurs de conscience doivent référer leurs patients à d'autres médecins qui leur offriront les soins attendus ; iv) les médecins qui, en raison de leurs convictions personnelles, compromettent la qualité de prestation des soins (par non-respect des conditions susmentionnées) doivent recevoir des sanctions sévères; v) le lieu approprié pour discuter des valeurs éthiques et du choix des soins à offrir à l'ensemble des patients d'une communauté (province, état, pays) est l'arène politique (les ministères et directions de la santé publique) et non le cabinet de chaque médecin (Savulescu, 2006).

Plus modérés dans leur approche, Maclure et Dumont affirment de leur côté que, même s'il était démontré empiriquement qu'offrir des accommodements raisonnables aux objecteurs de conscience causait un tort réel aux patients, la solution envisageable ne consisterait pas à exclure a priori tout accommodement mais plutôt d'améliorer la procédure décisionnelle d'examen des demandes d'objection de conscience, en la basant sur des principes clairs et bien fondés (Maclure & Dumont, 2017).

ii. L'accès volontaire à la profession et la responsabilité d'offrir les soins

Schuklenk et Smalling sont bien conscients du fait qu'exiger de quelqu'un qu'il agisse contre ses convictions morales profondes provoque en lui un important trouble psychologique; en raison de cela, ils ajoutent qu'aucune société ne devrait imposer *prima facie* aux objecteurs de conscience d'agir contre leurs convictions profondes. Toutefois, à l'instar de Savulescu, ils rappellent que les médecins demeurent toujours libres de quitter une profession qui ne correspondrait pas à leurs convictions morales (Savulescu, 2006; Schuklenk & Smalling, 2017). Ils font valoir que des individus qui ont joint volontairement une profession en toute connaissance de cause ne devraient pas être exemptés de rendre certains services (soins) attendus de leur part en invoquant des problèmes de conscience. En outre, dans l'éventualité où de nouveaux soins seraient offerts par le système de santé, et que certains médecins refuseraient de les offrir, ces derniers devraient soit se réorienter vers une spécialité leur assurant de ne jamais avoir à les pratiquer (par exemple en dermatologie si on est contre l'avortement), soit tout simplement abandonner la profession. Schuklenk et Smalling pensent que les médecins ne devraient pas bénéficier d'un statut spécial qui les distinguerait des professionnels des divers secteurs d'activités de la société qui doivent obligatoirement s'adapter en fonction de l'évolution de leurs pratiques professionnelles, que cela leur plaise ou non; or, il devrait donc en être de même pour les médecins.

Que penser de cet argument jusqu'au-boutiste ? Celui qui refuse d'offrir un soin particulier faisant partie des soins médicaux généraux offerts aux patients – invoquant une objection de conscience – devrait-il être contraint de quitter la profession pour cause de ce refus ? Selon nous, une telle situation engendrerait deux effets fort négatifs.

Considérons le premier effet pervers. D'un côté, si un médecin quitte la profession, une diminution pour les patients de l'accès aux soins s'ensuivra puisque le professionnel sur la touche n'offrira plus l'éventail de soins qu'il offrait auparavant; de l'autre, s'il décide de se conformer à ce qui est attendu de lui, on risque une diminution de la qualité des soins puisque sa pratique lui causera une souffrance morale, jusqu'à l'épuisement professionnel. Dans les deux cas, les patients n'y gagnent rien.

Le second effet négatif, moins tangible mais non moins réel, serait un appauvrissement de la diversité des points de vue au sein de la communauté médicale, laquelle pourrait conduire à l'acceptation de pratiques de plus en plus controversées, voire limites au plan éthique. Si, en effet, à chaque fois qu'une pratique médicale controversée apparaît, les professionnels s'y opposant sont poussés à quitter la pratique, il s'ensuivra peu à peu l'élimination de la frange plus conservatrice de la profession, laissant tout le plancher aux seules forces « progressistes », privant la communauté médicale d'un sain et nécessaire équilibre des points de vue éthiques conservateurs et progressistes.

Puisque l'expulsion de la profession médicale n'est pas une solution qui nous apparaît raisonnable, que penser de l'idée d'admettre les étudiants en médecine à la condition qu'ils acceptent à l'avance (pour toujours) d'offrir dans leur pratique tout l'éventail de soins attendus de leur part, y compris ceux qui suscitent en eux un malaise éthique ? Cette proposition, à l'analyse, ne nous semble pas plus convaincante que la précédente, et ce pour la simple et bonne raison que l'éventail de soins attendus d'une profession n'est jamais immuable; cet éventail de soins est socialement construit, variable selon les lieux et l'époque. Ces étudiants en médecine pourraient être confrontés dans les prochaines décennies à de nouvelles pratiques qu'un certain nombre d'entre eux jugeront vraiment inacceptables; autre possibilité, qui revient au même au final, leurs convictions morales pourraient évoluer et changer du tout au tout à un moment précis de leur carrière, pour une raison ou une autre, suscitant alors chez eux un profond malaise éthique jusqu'alors inexistant.

Smalling et Schuklenk rejettent ce contre-argument, invoquant le motif présenté plus haut : aucun statut spécial pour les médecins qui, comme tous les professionnels, voient leurs pratiques

de travail modifiées par leurs employeurs et n'ont d'autre choix que de s'y plier, à défaut de quoi ils perdront leur emploi (Schuklenk & Smalling, 2017). À notre avis, cet argument est très peu convaincant. En effet, tous les individus, peu importe leur profession, chercheront toujours à exercer leur profession dans le respect de leur intégrité morale. D'autres professionnels que les médecins s'opposent assurément à des pratiques jugées inacceptables et ce, sans toujours avoir à démissionner.

iii. Des motifs subjectifs

Qu'en est-il des motifs subjectifs de l'objection de conscience ? Schuklenk et Smalling considèrent que les convictions sont par essence subjectives, qu'elles relèvent en outre du domaine des croyances; à preuve, la majorité des objections de conscience reposent sur des convictions religieuses (Schuklenk & Smalling, 2017). Selon eux, cette subjectivité des objections de conscience les disqualifie. En somme, des prémisses subjectives ne peuvent justifier d'accorder des accommodements à des professionnels ayant choisi librement leur profession, surtout lorsque ce refus d'offrir un soin va à l'encontre d'un des objectifs de leur profession.

Pour sa part, Giubilini affirme qu'il n'y a pas de motif moral valable permettant de justifier l'objection de conscience (Giubilini, 2016). Il rappelle que pour la majorité des éthiciens soutenant cette pratique, la valeur accordée à la conscience est *indépendante de son contenu*, le plus important étant de respecter l'intégrité morale de l'objecteur. Giubilini ajoute que si l'intégrité morale du professionnel est le critère déterminant, il faudrait alors accepter des objections de conscience pour des motifs qui nous apparaissent intuitivement inacceptables.

Pour étayer sa thèse, il met en relation deux objections de conscience, l'une concernant l'avortement, l'autre (hypothétique) concernant les antibiotiques invoquée par un médecin qui accorderait aux bactéries un statut moral équivalent à un fœtus. Or, affirme Giubilini, si le principe moral déterminant doit être le respect de l'intégrité morale, de la dignité des professionnels, ce principe doit alors s'appliquer aux deux cas de manière équivalente, et ce alors que le deuxième cas (cf. l'objection aux antibiotiques) semble intuitivement inacceptable.

Or, conclut Giubilini, comme les motifs d'invoquer l'objection de conscience sont souvent de nature religieuse, ou reposent sur des convictions non-vérifiables, on ne peut évaluer avec justesse leur valeur intrinsèque. Cette incapacité ne nous permet pas d'accorder plus (ou moins) de valeur à un motif d'objection de conscience qu'à un autre; en toute logique, on doit alors soit tous les refuser ou tous les accepter. Tous les accepter conduit à accepter des objections de conscience qui vont radicalement à l'encontre de la raison d'être du système de santé, comme l'objection aux antibiotiques; cela étant, il ne reste plus qu'une possibilité raisonnable : il faudrait donc toutes les refuser.

Plusieurs auteurs ne sont pas d'accord avec le point de vue de Giubilini. Ils réfutent l'argument selon lequel il serait impossible de juger de la valeur des motifs invoqués par les objecteurs de conscience (Maclure & Dumont, 2017; Magelssen, 2012; Oderberg, 2017; Symons, 2017). Card, par exemple, propose le critère de *raisonnabilité*, inspiré de l'idéal rawlsien de la raison publique (Card, 2017). On peut rapprocher ce premier critère d'un autre proposé par plusieurs auteurs: le critère de plausibilité, selon lequel la raison de l'objection doit être compatible avec une vision du monde connue (Magelssen, 2012). D'autres auteurs proposent d'évaluer les motifs invoqués par les objecteurs à l'aune des objectifs intrinsèques de la médecine, tels le bien des patients ou le respect de la vie humaine. Giubilini considère l'objection valable dans ces circonstances, au motif qu'elle ne relève plus alors de la conscience (et de motifs subjectifs) (Card, 2017; Giubilini, 2016).

En somme, tous les motifs d'objection de conscience pourraient être examinés et leur acceptabilité analysée au cas par cas. En outre, tel que démontré par ses détracteurs, la justification de l'objection de conscience au seul motif du respect de l'intégrité morale de l'opposant conduirait à accepter des objections de conscience incompatibles avec la raison d'être du système de santé. D'ailleurs, aucun auteur ne plaide pour une acceptation inconditionnelle de toutes les objections de conscience; les partisans de l'objection de conscience demandent plutôt d'établir des critères permettant d'encadrer cette dernière de façon à contrebalancer de façon raisonnable le droit des professionnels à la liberté de conscience et le droit des patients à recevoir les soins auxquels ils ont droit (Maclure & Dumont, 2017).

4. L'objection de conscience au don d'organes après l'AMM

Plusieurs auteurs ont cherché à établir des critères ou à développer des méthodes permettant de juger de l'acceptabilité d'une objection de conscience. Nous analyserons ici le cas du refus de participer au don d'organes après l'AMM à l'aide des critères établis par Magelssen, qui présentent l'avantage de bien résumer ceux retrouvés dans la littérature (Magelssen, 2012). (Ces critères sont présentés en détail dans le tableau 1.)

Avant d'entreprendre notre analyse, examinons quel motif pourrait être invoqué comme objection au don d'organes après AMM. D'emblée, rappelons que l'opposition à l'euthanasie en soi ne saurait constituer en elle-même une opposition au don d'organes découlant d'une AMM, pour la simple raison qu'il s'agit de deux pratiques de nature distincte. D'ailleurs, les recommandations des comités d'éthique québécois et des organismes responsables ailleurs où est pratiqué ce type particulier de don d'organes insistent sur la séparation des décisions concernant l'AMM et le don d'organes (Bollen, ten Hoopen, et al., 2016; CEST, 2016; Comité d'éthique de Transplant Québec, 2013). Les équipes professionnelles de chacune des pratiques doivent aussi être distinctes. En somme, le don d'organes en lui-même est donc clairement séparé de l'euthanasie.

Dans un article explorant les enjeux éthiques du don d'organes après euthanasie, Kirby présente des objections plausibles pouvant être émises par le corps médical (Kirby, 2016). D'abord, certains médecins pourraient s'opposer à ce qu'une pratique qui est perçue positivement, le don d'organes, soit ternie par association avec une pratique qui est perçue négativement par une certaine partie de la population, l'AMM. D'autres médecins, opposés à l'AMM, pourraient craindre que de lui associer le don d'organes favorise son acceptabilité sociale ou que cette association renforce l'idée d'un devoir de mourir (pour donner ses organes) (Kirby, 2016). D'ailleurs, réagissant à des publications sur le sujet, un certain nombre de professionnels s'opposent fermement à cette pratique, craignant que son acceptation conduise à des pratiques extrêmement controversées, aujourd'hui criminelles, telles l'euthanasie de personnes vulnérables pour le don d'organes, ou l'euthanasie par prélèvement (Cook, 2017; Valentine, 2017).

Nous pouvons donc procéder à l'analyse de notre cas à partir de ces motifs plausibles. À notre avis, on ne saurait forcer un professionnel convaincu que l'association du don d'organes à l'AMM pourrait avoir de funestes conséquences à participer à une telle intervention sans atteindre gravement à son intégrité morale. Cette justification morale étant recevable, les deux premiers critères de Magelssen seraient donc remplis.

Selon le troisième critère de sa grille, la procédure refusée ne doit pas constituer une partie essentielle de la tâche du professionnel. Or, ce n'est pas le cas ici. D'une part, les patients éligibles pour ce type de dons sont peu nombreux; d'autre part, les patients volontaires le sont encore moins en raison des examens supplémentaires qu'ils devront subir et des contraintes quant au lieu de leur décès. On le voit bien, cette procédure ne saurait être considérée comme une partie essentielle de la tâche d'un médecin.

Considérons maintenant le quatrième critère : les torts encourus par les patients. À notre avis, ils pourront être évités en assignant la procédure à des professionnels qui se seront portés volontaires en toute connaissance de cause. C'est d'ailleurs la tâche que s'est donnée Transplant Québec, l'organisme responsable du prélèvement et de l'allocation des organes au Québec, qui s'est enquis auprès de chacun des chirurgiens impliqués dans les prélèvements s'ils désiraient participer à de tels dons ou non. Dans la majorité des cas, les patients (donneurs ou receveurs) risquent donc peu de souffrir du refus de certains médecins de prendre part à ces prélèvements. Le seul cas où le tort causé aux patients pourrait être important serait celui où le professionnel s'objectant est hautement spécialisé et ne saurait être remplacé. Par exemple, il existe des interventions (notamment en transplantation pulmonaire ou hépatique pédiatrique) que seules un ou deux chirurgiens québécois sont habilités à pratiquer. Nous analyserons ce cas particulier plus loin.

Étant donné le nombre peu élevé de cas potentiels, le respect de l'objection de conscience au don après AMM de certains médecins ne devrait pas imposer pas un lourd fardeau sur les collègues ou les institutions collaborantes. Le cinquième critère de la grille de Magelssen est donc respecté.

Venons-en maintenant au 6^e critère : l'objection de conscience est-elle liée aux valeurs intrinsèques de la médecine? Dans le cas de figure où un médecin estimerait que cette pratique contribue à banaliser la gravité intrinsèque de l'AMM, voire à favoriser - même subrepticement - l'exploitation de personnes vulnérables, ou que, de manière générale, elle déconsidère et mine le don d'organes, dans ce cas, on pourrait alors raisonnablement affirmer que son objection est motivée par la sauvegarde des valeurs principales de la médecine.

Enfin, le septième critère souligne un aspect important de la problématique: sa nouveauté. La pratique du DDCc est à la fois très controversée et surtout, très récente, tout comme d'ailleurs la pratique de l'AMM. Or, la combinaison des deux pratiques est tellement récente - et doublement controversée - que moins d'une vingtaine de cas ont eu lieu au Québec depuis décembre 2015 (Bouchard, 2019).

En résumé, le respect des cinq premiers critères de la grille de Magelssen nous semble justifier l'acceptation de l'objection de conscience contre le don d'organes après AMM. Le respect des deux derniers critères vient donner plus de force aux motifs invoqués pour l'objection. Seul le cas des médecins spécialistes ne pouvant être remplacés à la suite de leur refus reste à être examiné.

Le refus par un chirurgien hautement spécialisé de prélever ou de transplanter des organes en contexte d'euthanasie pourrait priver le donneur et sa famille du réconfort de savoir que des vies seront sauvées grâce à son don, en plus d'entraîner le décès de patients en attente d'organes vitaux. Le cas échéant, les quatrième et cinquième critères ne seraient donc pas remplis. L'objection de conscience n'apparaît donc pas justifiable dans ce cas.

Cependant, contraindre la liberté de professionnels dont l'expertise est si singulière et précieuse pour un système de santé est pour le moins hasardeux, voire difficilement réalisable. Une discussion de nature éthique avec ce professionnel pourrait toutefois l'amener à changer d'idée en faisant valoir les arguments suivants : son refus n'empêchera pas le prélèvement et les transplantations d'autres organes que ceux de sa spécialité; ainsi, qu'il participe ou non à la procédure, l'effet négatif possible quant à la perception du don d'organes ou de l'AMM auprès de la population risque de se produire malgré tout; plus grave encore, un patient en attente

d'organe ne sera pas sauvé et risquera la mort , une situation au potentiel tragique qui devrait susciter un grave malaise éthique chez ce professionnel. Qui plus est, ces arguments peuvent être soutenus par des principes éthiques : on pourrait évoquer avec lui d'abord le principe de non-malfaisance : en acceptant de faire la procédure, il n'augmentera pas les risques d'une possible malfaisance envers le donneur potentiel, ou le don d'organes (considéré en lui-même), puisque le prélèvement aura tout de même lieu (mais sans lui); puis, lui rappeler le principe de bienfaisance : ce médecin pourra sauver un patient de plus et réduire d'autant la liste d'attente.

Cette analyse à partir de principes éthiques aura de fortes chances de convaincre le chirurgien de participer à la procédure, et ce malgré ses réticences initiales. Dans l'éventualité où il maintiendrait son refus, exiger à ce motif la démission d'un spécialiste d'exception relèverait de l'aberration pure. En amont, cette situation hautement problématique pourra être évitée par tout système de santé bien au clair quant à sa responsabilité de s'assurer que la prestation de soins hautement spécialisés ne dépend pas d'un seul individu.

5. Conclusion

L'avènement de nouvelles technologies conjugué à la montée du pluralisme moral des sociétés occidentales ont contribué à l'effervescence des débats sur l'objection de conscience. Bien que quelques rares auteurs la refusent catégoriquement (Schuklenk & Smalling, 2017), une majorité reconnaissent plutôt la pertinence d'accorder des accommodements dans certains contextes. Or, comment bien encadrer ces accommodements afin d'équilibrer le droit des professionnels à leur intégrité morale et le bien des patients? Les critères proposés par Magelssen nous apparaissent un bon cadre de référence de départ (Magelssen, 2012).

L'analyse du cas de l'objection de conscience des professionnels au don d'organes après AMM nous porte à conclure, après l'analyse des motifs de s'y objecter et des moyens de contourner les effets négatifs pour les patients, que le refus de participer à de tels dons d'organes est acceptable. Une exception qui confirme notre règle ? Oui, celle où seul un médecin peut procéder à l'intervention. Auquel cas, son statut particulier commanderait une discussion sur les

conséquences et les enjeux éthiques de son choix initial, une option assurément mieux avisée que la coercition et les sanctions.

Tableau 1. Critères de Magelssen (traduction libre)(Magelssen, 2012)

Si les critères suivants sont rencontrés, l'objection de conscience doit être acceptée :

1. Fournir le soin affecterait sérieusement l'intégrité morale du professionnel de la santé en :
 - a. constituant une violation grave...
 - b. ... d'une conviction profonde.
 2. L'objection a un motif moral ou religieux plausible
 3. Le traitement n'est pas considéré comme une partie essentielle de la tâche du professionnel
 4. Les torts pour les patients sont relativement mineurs, c'est-à-dire :
 - a. La vie du patient n'est pas mise en danger
 - b. Le refus n'a pas comme effet l'impossibilité pour le patient de recevoir le traitement ou de lui imposer des délais ou dépenses déraisonnables
 - c. Des moyens ont été pris pour diminuer les torts causés aux patients
 5. Le fardeau pour les collègues ou l'institution est minime
- De plus, la portée de l'objection de conscience est plus forte si :*
6. L'objection est liée aux valeurs intrinsèques de la médecine
 7. La procédure médicale est nouvelle, ou possède un statut moral incertain.

6. Bibliographie

- American Medical Association. (2010). House of Delegates Health Policy 5.995. <https://policysearch.ama-assn.org/policyfinder/detail/abortion?uri=%2FAMADoc%2FHOD.xml-0-4546.xml>.
- Association Médicale Mondiale. (2014). Déclaration de Genève. Retrieved from <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-geneve/>
- Aulisio, M. P., & Arora, K. S. (2014). Speak no evil? Conscience and the duty to inform, refer or transfer care. *HEC Forum*, 26(3), 257-266. doi:10.1007/s10730-014-9242-8
- Bernat, J. L. (2008). The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death. *New England Journal of Medicine*, 359(7), 669-671. doi:doi:10.1056/NEJMp0804161
- Bollen, J., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Mook, W., & van Heurn, E. (2016). Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 42, 486-489.
- Bouchard, M.-P. (2019, 21 janvier). Un ultime don avant de mourir. *Ici Radio-Canada*. Retrieved from https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147969/don-organes-aide-medicale-a-mourir-mauricie-shawinigan-transplant-quebec?fbclid=IwAR2pvse_6C_XLWULfapx1MEjltctISFZJ8z2eug5bWu0uWwnSi7OHsy7lsA
- Burwell vs Hobby Lobby Stores, No. 573 U. S. ____, 573 U. S. (Supreme court of the United States 2014).
- Cameron, D. (2013, 23 février). Des médecins se mobilisent contre l'aide médicale à mourir. *La Presse*. Retrieved from <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201302/19/01-4623235-des-medecins-se-mobilisent-contre-laide-medicale-a-mourir.php>
- Card, R. F. (2017). Reasons, reasonability and establishing conscientious objector status in medicine. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 222-225. doi:10.1136/medethics-2016-103792
- CEST. (2016). Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir, Commission de l'éthique en science et en technologie, Quebec, Quebec.
- Clarke, S. (2017). Conscientious objection in healthcare: new directions. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 191.

Code civil du Québec. (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001*. Retrieved from

http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm

Collège des médecins du Québec. (2015). *Code de déontologie des médecins*. Retrieved from <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-6-2015-01-07-fr-code-de-deontologie-des-medecins.pdf?t=1493213463490>

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2013). *Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes*. Montréal, Qc: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>.

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. Retrieved from <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636?docref=hER-yUMjtbthaYeUueGK8Q>

Cook, M. (2017). Canadian bioethicists call for organ donor euthanasia. Retrieved from <https://www.bioedge.org/bioethics/canadian-bioethicists-call-for-organ-donor-euthanasia/12146>

Dickens, B. M., & Cook, R. J. (2000). The scope and limits of conscientious objection. *Int J Gynaecol Obstet*, 71(1), 71-77.

Doyle, J. R. (2011). Euthanasia Study Raises 'Chilling' Concern That Patients Could be Killed to Harvest Better Organs. *FoxNews*. Retrieved from <http://www.foxnews.com/health/2011/06/14/euthanasia-study-raises-chilling-concern-that-patients-could-be-killed-to/>

Evrard, P. (2014). Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death. *Transplant Proc*, 46(9), 3138-3142. doi:10.1016/j.transproceed.2014.09.169

Giubilini, A. (2016). Objection to Conscience: An Argument Against Conscience Exemptions in Healthcare. *Bioethics*, 31, 400-408. doi:10.1111/bioe.12333

Gravel, P. (2019, 28 mars 2019). Quand l'aide médicale à mourir redonne la vie. *Le Devoir*. Retrieved from <https://www.ledevoir.com/societe/science/550841/transplant-quebec>

- Gründler, T. (2017). La clause de conscience en matière d'IVG, un antidote contre la trahison? . *Droit et cultures*, 74(2017-2), 155-178.
- Joffe, A. R., & Anton, N. R. (2008). Survey of pediatricians' opinions on donation after cardiac death: are the donors dead? *Pediatrics*, 122(5), e967-e974.
- Kirby, J. (2016). Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(4), 629-635.
- Maclure, J., & Dumont, I. (2017). Selling conscience short: a response to Schuklenk and Smalling on conscientious objections by medical professionals. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 241-244. doi:10.1136/medethics-2016-103903
- Magelssen, M. (2012). When should conscientious objection be accepted? *Journal of Medical Ethics*, 38(1), 18-21. doi:10.1136/jme.2011.043646
- Max-Gessler, M. (2019, 8 janvier 2019). L'aide médicale à mourir, un sujet controversé chez les aînés. *Le nouvelliste*. Retrieved from <https://www.lenouvelliste.ca/actualites/laide-medicale-a-mourir-un-sujet-controverse-chez-les-aines-1314e52f4547e5e119470e61720a909e>
- Murphy, S., & Genuis, S. J. (2013). Freedom of Conscience in Health Care: Distinctions and Limits. *Journal of Bioethical Inquiry*, 10(3), 347-354. doi:10.1007/s11673-013-9451-x
- An Act respecting end-of-life care (Bill 52).<http://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html>, (2014).
- Oderberg, D. S. (2017). Further clarity on cooperation and morality. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 192-200. doi:10.1136/medethics-2016-103476
- Savulescu, J. (2006). Conscientious objection in medicine. *BMJ: British Medical Journal*, 332(7536), 294.
- Schuklenk, U., & Smalling, R. (2017). Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 234.
- Shemie, S. D., Baker, A. J., Knoll, G., Wall, W., Rucker, G., Howes, D., . . . Dossetor, J. (2006). National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada:

- Donation after cardiocirculatory death in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175(8), S1.
- Shemie, S. D., Hornby, L., Baker, A., Teitelbaum, J., Torrance, S., Young, K., . . . Noel, L. (2014). International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Medicine*. doi:10.1007/s00134-014-3242-7
- Symons, X. (2017). Two conceptions of conscience and the problem of conscientious objection. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 245-247. doi:10.1136/medethics-2016-103702
- Transplant-Québec. (2011). *Protocole type destiné au don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)*. Retrieved from http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/protocole_type_destine_au_don_d_organes_apres_deces_cardiocirculatoire_ddc_2011_02_03.pdf
- Valentine, J. (2017). Euthanasia and organ donation in Canada. Retrieved from <http://www.bioethics.net/2017/03/euthanasia-organ-donation-in-canada/>
- Wind, J., Faut, M., van Smaalen, T. C., & van Heurn, E. L. W. (2013). Variability in protocols on donation after circulatory death in Europe. *Critical Care*, 17(5), R217-R217. doi:10.1186/cc13034

6.2.2. Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur l'objection de conscience

Notre analyse éthique de l'objection de conscience dans les situations présentées dans le cadre de notre recherche nous amène à conclure qu'elle peut être légitimée dans la plupart des situations, pour peu que les patients puissent avoir accès aux soins auxquels ils ont droit.

Les résultats des entrevues avec les participant.e.s portant sur l'objection de conscience sont rapportés à la fin de la section Résultats de l'article présenté en 5.1. Les participant.e.s étaient en très grande majorité en faveur du respect de l'objection de conscience de toutes les personnes impliquées dans chacune des étapes du processus du don d'organes après l'AMM. Un.e seul.e participant.e se disait en défaveur :

Moi je ne crois pas que cela a sa place l'objection de conscience. Aucune personne, aucun intervenant. On a une job à faire et il faut qu'on la fasse. N13

Bien que la très grande majorité des personnes sur le terrain étaient en faveur du respect de l'objection de conscience, il me semble important d'approfondir le profil global de la personne s'y opposant, afin de mieux comprendre sa position. Cette personne se dit « fortement favorable » à l'AMM, n'affiche aucun inconfort face au don d'organes après l'AMM et serait même prête à poser les actes professionnels liés à sa profession dans une procédure de don d'organes après AMM. Cependant, ces propos peuvent être nuancés à la lueur de son discours concernant l'attitude à adopter face à un patient demandant de faire un don d'organes suite à une AMM :

Comme je disais c'est important de... d'être neutre puis si tu te sens pas à l'aise, de demander à quelqu'un d'autre peut-être d'aller rencontrer le patient mais c'est important qu'il se sente écouté puis que tu répondes à ses questions puis qu'il se sente considéré-là, puis qu'il ait le plus d'informations pour prendre sa décision-là. N13

Ainsi, malgré une opposition de principe à l'objection de conscience, cette personne souligne la nécessité que les intervenants soient à l'aise avec la procédure, et ce afin que le patient reçoive des soins et une information de qualité. Il/elle reconnaît donc que d'obliger un professionnel invoquant une objection de conscience à être impliqué dans une procédure pourrait être

dommageable à la qualité des soins. Ce.tte professionnel.le lui recommande de se faire remplacer, le cas échéant.

En somme, les participant.e.s qui sont inconfortables face à l'AMM ou au don après l'AMM ont exprimé le point de vue qu'ils ou elles devraient avoir le droit de refuser d'y participer. Suite à l'analyse des réponses de la personne opposée à l'objection de conscience, on constate que des professionnels ne ressentant aucun inconfort face à ces procédures pourraient être tentés de faire appel au sens du devoir professionnel de leurs collègues, afin que ces derniers accomplissent les tâches associées à leur profession, y compris celles qui suscitent en eux une objection de conscience. Le cas échéant, ils peuvent tout de même reconnaître que de ne pas respecter l'objection de conscience d'un collègue pourrait avoir des impacts négatifs pour les patients qu'il traite. En effet, plusieurs participant.e.s rapportaient qu'il était important que les professionnels soient à l'aise avec le don d'organes lors de l'AMM pour pouvoir bien interagir avec les patients qui en font la demande.

Au final, les perspectives des professionnels face à l'objection de conscience s'intègrent donc très bien dans l'analyse théorique que nous avons présentée à la section précédente. Elles soulignent l'importance du respect de la conscience de chacun, tout en reconnaissant d'une part l'importance du respect de l'autonomie du patient et d'autre part l'importance de s'assurer que les patients aient accès aux soins auxquels ils ou elles ont droit.

6.2.3. Conclusion

Pour atteindre un équilibre réflexif large, dans l'analyse du cas de l'objection de conscience des professionnels dans une situation de don d'organes après AMM, nous avons tenu compte des éléments suivants : le respect de l'autonomie des patients; le respect de l'intégrité morale des soignants; la qualité des soins prodigués aux patients et leur accessibilité; et nous avons tenu compte des perspectives des professionnels de la santé sur le terrain afin d'atteindre l'équilibre réflexif-normatif empirique.

En conclusion, il apparaît important de respecter les objections de conscience des professionnels de la santé dans la mesure où les torts pour les patients et les collègues sont réduits au minimum : d'une part parce que la qualité des soins pour les patients en dépend; d'autre part, parce qu'il vaut toujours mieux privilégier des conditions de travail dans lesquelles un professionnel pourra exercer son travail en accord avec ses convictions. Une étude qualitative sur les motivations réelles des objections de conscience à l'AMM a montré que l'objection n'est pas toujours de nature morale ou religieuse, qu'il peut par exemple s'agir d'un refus de porter le fardeau émotionnel lié à cette pratique, ou un sentiment d'incompétence (Bouthillier & Opatrny, 2019). De telles motivations pourraient également motiver un refus d'être impliqué dans un don d'organes suite à une AMM; en effet, il peut être troublant de prélever des organes sur un patient conscient quelques minutes auparavant. De telles objections devraient aussi être prises en compte, lorsque c'est possible et qu'il n'y a pas de torts pour les patients, afin que les professionnels puissent exercer leur pratique dans des conditions où ils se sentent à l'aise.

Les critères de Magelssen décrits dans notre article peuvent permettre de déterminer quelles objections de conscience engendrent des torts trop importants (Magelssen, 2012). Dans les cas spécifiques où l'objection de conscience pourrait compromettre le don d'organes après l'AMM et, de ce fait, engendrer des torts pour le donneur potentiel et les receveurs, un dialogue ouvert et respectueux avec les professionnels impliqués semble mieux indiqué qu'une approche coercitive. Et, dans les situations où les objections sont motivées par des motifs autres que moraux ou religieux, peut-être que des interventions d'éducation ou de soutien du personnel pourraient être mises en place afin de favoriser une plus grande aisance des professionnels face à la pratique du don d'organes après l'AMM. Dans la prochaine section, nous aborderons cette fois-ci l'objection des candidats à la greffe à recevoir un organe provenant d'un donneur après AMM.

6.3. Le refus des receveurs d'organes

S'il est reconnu que l'objection de conscience des professionnels de la santé soit un enjeu dans l'AMM, et dont les différents argumentaires se retrouvent dans la littérature, un autre enjeu associé à l'AMM, lui, soulève bien peu les passions : celui d'un éventuel refus chez un patient en attente d'un ou des organes de recevoir un ou des organes prélevés suite à une AMM. Et pour cause : les lignes directrices de la *Société canadienne du sang* mentionnent que les causes du décès ne doivent pas être communiquées aux receveurs d'organes, que le décès soit dû à l'AMM ou à une autre cause (Downar et al., 2019b). Au Canada, il n'existe présentement aucun moyen permettant au receveur ne désirant pas recevoir d'organes provenant d'un don suite à l'AMM de faire respecter ce refus. Or, on peut se demander si cette dernière pratique respecte pleinement la liberté de conscience des receveurs?

Dans un premier temps, nous répondrons donc à cette question par une analyse éthique (6.5.1); nous intégrerons ensuite à notre réflexion les perspectives des professionnels (6.5.2); puis nous conclurons en formulant une recommandation.

6.3.1. Analyse éthique

L'article 18 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* statue que « toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion » (Assemblée générale de l'ONU, 1948). En conséquence, chacun possède la pleine liberté de s'opposer moralement à une pratique telle que l'AMM. En effet, contrairement à l'objection de conscience exprimée par certains professionnels de la santé, aucune analyse n'est nécessaire pour justifier le bien-fondé de la prémisse de l'objection de conscience : tout individu est libre dans l'exercice de sa pensée et de sa conscience, tant que cette liberté n'entrave pas celle des autres.

En vérité, un patient qui désapprouve l'AMM demeure dans les limites raisonnables de ce droit, et ce tant qu'il n'empêche pas d'autres patients d'y avoir recours. Or, selon la même logique, un patient en attente d'un organe est libre de s'opposer au don d'organes après l'AMM. D'ailleurs, 4% des répondants à un sondage mené par la *Société canadienne du sang* en vue d'un forum d'experts sur la question ont exprimé ne pas vouloir recevoir d'organes d'un patient conscient

ayant choisi de mourir, que ce soit par l'AMM ou le retrait de traitement (Downar et al., 2019a); 25% des répondants à ce même sondage sont demeurés indécis.

Si l'on admet que cette position morale d'un patient est légitime et qu'elle ne saurait être remise en question par les professionnels de la santé, ces derniers devraient-ils pour autant informer un patient en attente que l'organe disponible pour sa greffe provient d'un patient décédé par AMM? Le cas échéant, ces professionnels iraient alors à l'encontre du respect de la confidentialité concernant les conditions du décès du donneur. D'autres solutions sont-elles possibles?

Nous analyserons le cas à l'aide de principes éthiques en faisant ressortir les risques possibles pour le receveur dans le cas où la transplantation aurait lieu sans tenir compte de la possibilité qu'il s'y serait opposé, eût-t-il connu la provenance du greffon. Nous concluons en étayant sur le plan argumentatif la nécessité éthique de permettre aux receveurs de s'opposer à ce type de transplantation, tout en proposant un moyen de le faire qui respecterait la confidentialité des informations du donneur.

6.3.1.1. Les risques possibles

En début d'analyse, nous devons d'abord nous questionner sur les risques ou les torts pouvant découler du *statu quo* : si une personne s'opposant au don d'organes après AMM recevait un organe provenant d'une personne décédée par AMM, pourrait-elle subir des torts? Un tort psychologique, par exemple, si elle découvrirait par la suite la provenance de l'organe?

La pratique du don d'organes après AMM étant plutôt récente, seulement 30 personnes ont donné 74 organes entre juin 2016 et janvier 2019 au Québec, Ontario et en Colombie-Britannique (Ball et al., 2020); parmi ces transplantations, à notre connaissance, il n'y en a aucune où un patient aurait découvert *a posteriori* que l'organe reçu provenait d'un donneur ayant eu recours à l'AMM. En conséquence, nous ne disposons d'aucune donnée empirique ou d'aucun témoignage quant aux troubles psychologiques qui pourraient découler d'une telle situation. Cela étant, il est toutefois possible d'établir une analogie avec un cas similaire : celui du refus de toute transfusion sanguine (par objection de conscience) chez les Témoins de Jéhovah.

En vertu de leurs croyances, les Témoins de Jéhovah refusent, et ce dans toutes les circonstances, la transfusion de sang (ou de ses composants). Cette interdiction découle de leur interprétation littérale de certains versets de leur livre sacré selon lesquels leur Dieu interdirait l'ingestion de sang (Petrini, 2014). Or, malgré leurs croyances, et les diverses Chartes de droits et libertés, il est arrivé que, à la suite d'ordonnances légales ou de situations d'urgence n'ayant pas permis d'obtenir un consentement libre et éclairé du receveur, des Témoins de Jéhovah reçoivent des transfusions contre leur gré (Bodnaruk, Wong, & Thomas, 2004). Parmi les effets rapportés dans la littérature de ces transfusions non désirées, on retrouve des sentiments profonds et durables d'humiliation, d'injustice et de culpabilité, qui ont provoqué, dans certains cas, des dépressions sévères (Bodnaruk et al., 2004). À l'évidence, les torts psychologiques recensés ont donc été très importants, et ne sauraient être banalisés.

Or, la manifestation de ces torts psychologiques dans ce dernier contexte permet-elle d'inférer que les conséquences seraient les mêmes dans un contexte apparenté (mais non identique), soit celui d'un patient receveur apprenant qu'il a reçu un organe provenant d'une personne euthanasiée? Certains éléments de réflexion nous laissent penser que ce pourrait être le cas.

La publication d'articles sur le don d'organes après AMM a généré de nombreuses réactions sur les blogues religieux pro-vie (Cook, 2011, 2017; Doyle, 2011; W. J. Smith, 2013). Tous les auteurs de ces blogues considèrent que d'associer les deux pratiques relève du scandale; l'un d'eux affirme que le don d'organes après AMM devrait susciter une « répulsion publique universelle », et « qu'il ne peut penser à rien de plus dangereux que de faire croire à des personnes vulnérables que leur mort a plus de valeur que leur vie » (W. J. Smith, 2013).

Quant à elle, Anna Nienhuis fait remarquer, sur le blogue de l'*Association for Reformed Political Actions-Canada*, que « (l)'utilisation d'organes de patients ayant eu recours à l'AMM se compare à la pratique de Planned Parenthood qui consiste à vendre les parties du corps de bébés avortés – quoiqu'il en soit, l'avortement a eu lieu de toute façon, mais tirer un profit additionnel de ces bébés morts est contraire à l'éthique, que la mère l'ait approuvé ou non au préalable » (Nienhuis,

2020).^{*} Dans un reportage du Catholic World Report, Moira McQueen, théologienne moraliste et directrice de l'*Institut Canadien Catholique de Bioéthique*, mentionne que la plupart des catholiques diront : « Oh non, vous ne pouvez pas utiliser ces organes, cette personne est morte en état de péché; en choisissant l'euthanasie, elle a choisi une mauvaise façon de mourir» (CNA Daily News, 2020).[†]

La vigueur des réactions des partisans pro-vie nous amène à émettre l'hypothèse que si l'un d'eux se réveillait d'une transplantation et apprenait qu'il a en lui un organe provenant d'un patient euthanasié, sa réaction serait fort probablement semblable à celle du Témoin de Jéhovah qui, s'apercevant qu'il a reçu du sang d'un tiers, réalise qu'il a contrevenu à un commandement sacré, soit celui de ne pas ingérer de sang. De même, la personne pro-vie aurait été associée contre son gré à une pratique provoquant chez elle une vive désapprobation – voire une répulsion - morale. Les torts psychologiques qu'elle pourrait subir risqueraient même d'être encore plus importants que dans l'exemple apparenté du Témoin de Jéhovah. En effet, le transfusé, lui, a subi un acte qui n'a pas de valeur permanente, puisque le sang se renouvelle par lui-même (le sang n'étant pas un organe solide); alors que les patients transplantés, pour leur part, n'ont d'autre choix que de penser à leur greffon chaque jour, la prise de leur médication le leur rappelant de force. En outre, l'impact psychologique n'est pas le même : de nombreux receveurs disent penser à leur donneur à chaque jour, ce qui n'est pas le cas chez les transfusés (Buldukoglu et al., 2005; Lock, 2002; Mauthner et al., 2015; Sharp, 1995). En somme, on voit bien que des risques psychologiques associés à la découverte *a posteriori* par un patient de la réception d'un organe issu de l'AMM (sans son consentement) sont donc possibles.

On pourrait ajouter que cette découverte *a posteriori* pourrait aussi entraîner des torts pour la société. En effet, il faut se rappeler ici que le receveur a une grande responsabilité dans le succès de la transplantation, lequel dépend du suivi scrupuleux de la prescription médicamenteuse. Or, si à chaque prise de médicament, le receveur ressent son malaise face à l'organe qu'il a reçu, il

^{*} Traduction libre: "Using organs from MAiD patients is in line with Planned Parenthood selling the body parts of aborted babies – the abortion is happening anyway, but profiting further off those dead babies is ethically wrong, whether or not the mother approves it in advance."

[†] Traduction libre: "oh no, you can't use these organs because the person has died a sinful death, died a wrong death by asking for euthanasia."

existe un risque que la prise des anti-rejets en soit affectée. Dans le cas où le rejet de l'organe en découlerait, la perte de cet organe, une ressource rare de la société, représenterait une perte réelle pour le bien commun.

Concluons en faisant remarquer qu'en contrepartie, un receveur qui refuse un organe d'un donneur après AMM risque de perdre la seule chance qu'il avait d'avoir accès à une transplantation (comme par exemple chez un patient qui a de nombreux anticorps contre la population, rendant très difficile de trouver un donneur compatible). En outre, reporter une transplantation devenue nécessaire peut avoir des impacts sur les chances de survie du patient (Meier-Kriesche & Kaplan, 2002). Finalement, on ne peut écarter la possibilité qu'une personne se positionnant contre le don d'organes après AMM change d'avis si elle-même ou un de ses proches tombe malade et a besoin d'un organe. Par ailleurs, respecter le refus du receveur ne causerait aucun tort à la société : au contraire, certains receveurs profiteraient du refus de la personne jusqu'alors placée devant eux sur la liste d'attente en recevant un organe plus rapidement; aussi, le risque du rejet chez le patient inconfortable avec un organe provenant de l'AMM serait éliminé.

6.3.1.2. Comparaison avec les cas de suicide et de meurtre

Plusieurs fois, au cours de débats sur le droit d'objection des receveurs d'organes après AMM, on a recours à l'argument selon lequel ces receveurs ne devraient pas avoir la possibilité de s'objecter à recevoir un organe issu de l'AMM puisque les receveurs d'organes de donneurs décédés suite à un suicide ou un meurtre (qui sont également des péchés pour les pro-vie) n'ont pas cette possibilité. Or, il s'agit d'une erreur de raisonnement : le simple fait que cette objection ne soit pas offerte dans ce dernier cas ne permet pas de justifier qu'elle ne le soit pas pour les organes provenant de l'AMM.

L'analyse de l'objection par les receveurs de ces situations particulières ne faisant pas partie des objectifs de cette thèse, nous nous contenterons simplement de noter qu'elles présentent des différences importantes avec le contexte d'un décès par AMM. La différence essentielle réside dans le fait que dans le cas de l'AMM, la mort est provoquée par l'équipe médicale avec

l'assentiment de l'État (que les opposants à l'AMM accusent de péché), alors que dans les cas de suicide ou de meurtre, l'équipe médicale, au contraire, s'emploie à sauver la vie des personnes.

Afin de faciliter la compréhension du point de vue des pro-vie, on pourrait faire un parallèle avec le refus de recevoir un organe provenant de prisonniers de conscience chinois. Ces prisonniers sont exécutés par l'État juste avant le prélèvement, selon le besoin en organes (Sharif, Singh, Trey, & Lavee, 2014). Or, cette pratique chinoise est réprouvée internationalement. Se mettre à la place d'un receveur en Chine nous permet de comprendre qu'il puisse refuser un organe qui lui serait bénéfique pour une raison morale (en raison de la manière dont il a été obtenu). Les témoignages lus et rapportés dans la section précédente nous montrent que le don d'organes suite à l'AMM pourrait être perçu par ces personnes pro-vie comme similaire à la pratique chinoise.

Or, dans les cas de don d'organes suivant un meurtre ou un suicide, l'intention de provoquer le décès n'est pas du tout liée au prélèvement des organes qui va suivre, et le système étatique n'a aucune part avec ce meurtre ou ce suicide, si ce n'est que pour tenter de sauver la vie de la victime. Par ailleurs, il est impossible que le désir de donner des organes pousse des individus à se suicider, ou à commettre un meurtre (pour obtenir les organes d'un autre que soi), étant donné que ces deux contextes (suicide et meurtre) rendent très faibles les probabilités qu'un prélèvement planifié à l'avance se concrétise. Cela dit, quand les circonstances le permettent, il est possible de faire des dons d'organes dans ces deux contextes.

6.3.1.3. L'analyse par principes

Comme nous l'avons vu, l'examen des risques psychologiques potentiels montre qu'ils peuvent être bien réels, voire importants; cela étant, les bénéfices médicaux à recevoir une greffe pourraient les surpasser.

Dans la réflexion concernant la greffe d'organes provenant de l'AMM, les principes de non-malfaisance et de bienfaisance peuvent s'opposer. D'un côté, si l'on veut respecter le principe de non-malfaisance et ne pas causer de torts psychologiques à un patient qui est en désaccord avec cette pratique, il ne faudrait pas lui transplanter un greffon d'un donneur d'AMM; de l'autre, le respect du principe de bienfaisance pourrait inciter les équipes médicales à mettre de côté les

convictions personnelles du patient et à procéder à la transplantation et ce afin de lui sauver la vie (ou d'en améliorer la qualité).

Dans ce cas de figure, les critères de bienfaisance et de la non-malfaisance ne permettent pas de prendre une décision éclairée quant à l'acceptabilité (ou non) de procéder à la transplantation, et ce parce qu'il est impossible de connaître avec précision les torts que pourraient subir le patient. Certains professionnels pourraient conclure que la bienfaisance doit primer – en accord avec les recommandations actuelles –, alors que d'autres insisteraient sur le fait que les risques psychologiques pour le patient, dans de tels cas, ne doivent pas être sous-estimés (non-malfaisance).

À ce stade de notre analyse, peut-être serait-il profitable de poser le problème éthique autrement : et si le problème était lié non pas au risque d'apprendre (ou non) la provenance du greffon, mais plutôt au fait de procéder à une transplantation *sans avoir obtenu au préalable le consentement libre et éclairé du receveur* ? Le plus important enjeu éthique en cause dans la situation à l'étude serait donc celui du consentement éclairé du patient receveur, du respect de son droit de recevoir toute l'information nécessaire lui permettant de faire ce choix en accord avec sa conscience, plutôt que le risque de dommages psychologiques post-greffe pour le patient *s'il venait à apprendre que son greffon provient d'une AMM*.

En toute logique, s'il était acceptable au plan éthique de transplanter un organe chez un patient provenant d'un donneur euthanasié sans l'avoir consulté au préalable, transfuser un Témoin de Jéhovah sous anesthésie générale sans avoir obtenu son consentement le serait tout autant. Donc, à l'évidence, procéder à une transfusion ou à une transplantation sans aucune considération pour les convictions personnelles du patient va directement à l'encontre du respect de sa liberté de conscience, et de son droit à un consentement éclairé. Et ce même lorsque ces convictions personnelles ne sont pas consensuelles au sein d'une société : en ce sens, Bodnaruk affirme, se référant aux Témoins de Jéhovah, que de ne pas reconnaître la pleine légitimité des valeurs et des volontés d'un groupe de patients pourrait conduire la communauté médicale à moins respecter d'autres patients ayant des croyances perçues par elle comme démodées ou dérangeantes (Bodnaruk et al., 2004).

Le respect de l'autonomie des patients commande donc de leur transmettre toute l'information sur les différents traitements envisageables pour eux; ce respect commande de ne pas laisser au hasard la possibilité qu'ils en soient informés ou non, tôt ou tard. Si l'on respecte leur autonomie, les patients pourront prendre leur décision en accord avec leurs convictions profondes concernant ce qui est acceptable - ou non - de faire.

Évaluer les torts psychologiques que pourrait subir un patient ne peut se faire qu'en sondant dans un dialogue ouvert les croyances et les désirs de celui-ci et en les respectant; agir sans s'en soucier ou pire, à leur encontre, relève d'une ancienne attitude paternaliste devenue inacceptable.

Selon Me André Carbonneau, avocat et détenteur d'une maîtrise sur les enjeux éthiques et légaux de l'objection de conscience des Témoins de Jéhovah(Carbonneau, 1999, 2004b), agir de façon à contrecarrer la volonté exprimée du patient contrevient au Code de déontologie des médecins, qui impose l'obligation de respecter « la dignité et la liberté de la personne » et de toujours agir avec « intégrité et loyauté » (Carbonneau, 2004a; Collège des médecins du Québec, 2015a). Il rappelle que le Code civil du Québec requiert aussi le consentement, même en situation d'urgence, lorsque les conséquences possibles de l'acte entrevu risquent d'être intolérables pour le patient (Carbonneau, 2004a).

On le voit bien, tant du point de vue éthique que légal, la conclusion s'impose : on ne peut procéder à une transfusion qui irait à l'encontre des croyances du patient. Dans la même veine, procéder à une transplantation d'organes issus de l'AMM chez un patient qui s'y oppose est inacceptable au plan éthique.

6.3.1.4. Comment respecter l'autonomie du receveur?

Si l'on veut respecter l'autonomie du receveur potentiel, il est donc nécessaire de connaître le plus tôt possible sa position sur le don d'organes après l'AMM avant même l'intervention. Or, le moment le plus opportun pour le faire n'est certainement pas lors de l'appel téléphonique l'informant d'une offre d'organe, alors que, en raison des émotions que cette annonce provoquera, les conditions lui permettant de prendre une décision libre et éclairée ne seront pas réunies. Si l'on veut permettre au patient de prendre une décision réfléchie sur le don d'organes

après l'AMM, il vaudrait mieux que ce sujet soit abordé le plus tôt possible dans le processus pré-greffe : par exemple, en questionnant chaque patient au moment de son inscription sur la liste d'attente, et en consignait à son dossier sa réponse, une fois formulée.

Cette pratique ferait en sorte que dès que le refus du receveur potentiel aurait été exprimé, aucun organe issu de l'AMM ne lui serait proposé. Lorsque le médecin transplantateur recevrait une offre d'organe pour ce patient, étant alors informé que le prélèvement aura lieu suite à une AMM, il constaterait au dossier que le patient avait exprimé son refus pour ce type de don et il refuserait l'offre d'organe sans même que le patient n'en soit informé. Cette façon de faire ferait en sorte que tout malaise éthique concernant l'information à transmettre (ou pas) au receveur sur les conditions de décès du donneur serait dissipé. Consigner dans son dossier le refus d'un receveur potentiel d'organes AMM permettrait de respecter à la fois son autonomie et sa liberté de conscience, tout en préservant la confidentialité du donneur (puisque au final, un receveur qui, lui, aurait donné son accord à un organe obtenu après une AMM ne pourra pas savoir si son greffon est issu d'un donneur AMM ou régulier).

Ce nouveau mode d'emploi devrait aussi prévoir la vérification périodique des refus et consentements de l'ensemble des patients. En effet, certaines circonstances extraordinaires affectant la vie d'un patient – par exemple, la dégradation rapide et préoccupante de son état - pourraient pousser ce dernier à reconsidérer son choix initial; cette vérification périodique lui permettrait de réévaluer les conditions acceptables (ou non) liées à sa transplantation, compte tenu de l'évolution de son état de santé et, peut-être aussi, de ses convictions personnelles.

6.3.2. Équilibre réflexif normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur le refus des receveurs d'organes

La question posée aux professionnels dans le cadre des entretiens était la suivante: les receveurs d'organes doivent-ils être informés, au moment où l'organe disponible leur est proposé, du fait que le donneur est décédé suite à une AMM? Avec comme question complémentaire : devraient-on leur permettre de refuser ces organes?

Les perspectives des participants reflètent la pratique actuelle liée au respect de la confidentialité et de l'anonymat en don d'organes au Québec. En effet, les réponses de plusieurs d'entre eux allaient dans cette veine. Ces participant.e.s étaient opposé.e.s à ce que l'on informe les receveurs potentiels de la cause du décès de leur donneur au moment de leur offrir l'organe disponible; mais cette première prise de position ne signifie pas pour autant qu'ils étaient contre le fait qu'un receveur potentiel puisse refuser un organe issu de l'AMM. Qui plus est, certains ont même exprimé leur incompréhension face à un refus potentiel de don d'organe, au motif que ce dernier est le plus souvent perçu comme un cadeau. Ici, le contre-argument est facile à formuler : il est possible – voire nécessaire, si l'on veut être cohérent avec ses convictions - de refuser un cadeau si nous désapprouvons la façon dont il a été acquis. Enfin, quelques participant.e.s ont (eux aussi) suggéré que les patients puissent exprimer leur refus de recevoir un organe après l'AMM au moment de leur inscription sur la liste d'attente.

Il nous faut convenir que les perspectives des participants ne remettent pas en question la conclusion de notre analyse éthique. Certes, nous n'avons pas demandé à chacun des participants quelle serait sa position sur la possibilité que les receveurs puissent inscrire un refus à leur dossier. Cela admis, il appert d'une part que cette pratique n'irait pas à l'encontre du respect de la confidentialité auquel ces participant.e.s tenaient. D'autre part, l'incompréhension exprimée par certains participant.e.s concernant les justifications raisonnables possibles d'un refus des receveurs ne constitue pas en soi un argument menaçant le respect dû à la possibilité pour les receveurs de refuser un organe. Au final, c'est à eux qu'incombe la responsabilité d'évaluer la validité de leur raisonnement, et de prendre la décision la plus éclairée possible.

6.3.3. Conclusion

L'analyse en vue d'atteindre l'équilibre réflexif nous permet de conclure qu'on ne peut procéder à la transplantation d'un organe obtenu suite à une AMM chez un patient qui s'oppose à cette pratique. Pour que cette transplantation soit acceptable au plan éthique, il faut en avoir discuté avec lui au préalable : en effet, c'est le patient qui est le mieux placé – et le premier concerné - pour évaluer d'éventuels impacts psychologiques négatifs découlant de ce type de transplantation. Pour cela, le patient doit pouvoir jouir pleinement de sa liberté de conscience et

de croyance; ce que pensent de ses croyances les professionnels l'entourant ne devrait pas influencer sur sa décision d'accepter ou non un organe issu de l'AMM; accepter une telle influence serait céder à un paternalisme de mauvais aloi.

En somme, faire fi des croyances d'un patient (qui serait opposé à l'AMM ou au don d'organes après l'AMM) pourrait avoir des conséquences psychologiques graves pour lui s'il venait à découvrir qu'il a reçu un organe d'un donneur y ayant eu recours, en plus de miner gravement la relation de confiance médecin-patient. Il faut aussi parler des possibles conséquences au plan légal: ne pas tenir compte des croyances d'un patient va à l'encontre des obligations déontologiques et légales du médecin. En effet, un patient qui aurait reçu contre son gré un organe issu d'un donneur euthanasié serait en droit de poursuivre son médecin et l'institution qui l'emploie.

Si l'on veut assurer le respect de la liberté de conscience du patient et de la confidentialité du dossier médical du donneur, il devient donc nécessaire de modifier la pratique actuelle afin de permettre de consigner dans les dossiers des patients leurs préférences personnelles en matière de don d'organe.

Dans la prochaine section, nous aborderons l'acceptabilité du don d'organe dirigé vers un receveur choisi par le donneur dans le contexte d'une AMM ou d'un RTMFV.

6.4. Le don d'organe dirigé suite à une AMM ou un arrêt de traitement par un patient apte

Tel que mentionné dans notre article, présenté à la section 5.1, la question de savoir s'il est acceptable qu'une personne qui a recours à l'AMM puisse choisir de donner un organe à une personne de son choix (don dirigé), ne fait pas consensus. Aux Pays-Bas et en Belgique, le don dirigé n'est pas permis; ici, la *Société canadienne du sang* considère que cette pratique ne doit pas être encouragée (Bollen, de Jongh, et al., 2016; Downar et al., 2019b).

S'il est possible de donner un organe à une personne spécifique dans le cadre du don vivant partout où il est pratiqué, et que le Québec accepte dans certaines circonstances le don dirigé lors d'un don après le décès, le don dirigé pourrait-il être acceptable dans le contexte de l'AMM?

6.4.1. Le don d'organes après AMM : parallèles et différences avec les dons d'organes traditionnels

Discuter de l'acceptabilité du don dirigé dans le contexte de l'AMM exige de se pencher d'abord sur les deux principaux contextes de don d'organes, soit le don vivant et le don décédé, et leurs méthodes respectives d'attribution des organes. Cette nécessité tient au fait que le contexte du don d'organes après AMM présente à la fois des similitudes et des différences avec chacun de deux principaux contextes précités, il s'agit en quelque sorte d'un nouveau contexte hybride situé entre le don d'organes par des personnes vivantes (conscientes) et le don d'organes habituel suite au décès.

Nous allons donc dans les prochaines sections décrire ces deux contextes, de même que leurs similitudes et différences avec le don d'organes suite à l'AMM.

6.4.1.1. Don d'organes vivant

La très grande majorité des donneurs vivants ont un lien affectif (conjoint, ami) ou génétique (parent, enfant) avec leur receveur (Horvat, Shariff, Garg, & Network, 2009). C'est après avoir appris qu'un de leurs proches souffre d'insuffisance terminale d'un organe, le plus souvent un

rein mais parfois une portion de foie, qu'ils se portent volontaires pour faire don de leur organe : leur but est alors de sauver la vie de ce proche, ou d'en améliorer grandement la qualité. Selon les dires des donneurs, faire le don d'un organe semble être la chose naturelle à faire quand un proche en a besoin; ils le font certes par altruisme, mais aussi en vue des bénéfices directs pour leur propre famille (Tong et al., 2012). Ils ajoutent que, compte tenu du contexte particulier de leur don, leur décision de donner un organe n'a pas pu se faire en toute liberté, sans pression (psychologique et morale), puisque le fait de donner était ressenti comme un devoir moral de sauver la vie d'un proche (Tong et al., 2012; Truog, 2005).

Par ailleurs, aux débuts de la pratique du don d'organes vivants, la très grande majorité des dons vivants étaient faits par des personnes ayant des liens de sang avec les receveurs, notamment pour assurer une meilleure compatibilité donneur-receveur, donc un meilleur succès de la greffe (Matas, Garvey, Jacobs, & Kahn, 2000). On considérait en outre que ces donneurs issus de la famille étaient les seules personnes pouvant profiter de bénéfices directs qui puissent compenser les risques pour leur santé découlant de la chirurgie (Douglas & Cronin, 2010). Plus tard, l'apparition de meilleurs immunosuppresseurs allait permettre d'accepter des donneurs qui, sans être apparentés avec les receveurs, avaient des liens affectifs significatifs avec eux (époux, amis, membres de la belle-famille) (Matas et al., 2000).

Puis, récemment, une nouvelle catégorie a fait sa réapparition : celle des donneurs anonymes non-dirigés. Ces personnes, le plus souvent sensibilisées à la réalité du don d'organes par un reportage médiatique, ou par la réalité difficile vécue par quelqu'un de leur entourage, décident alors d'offrir un organe sans destinataire précis en tête (Matas et al., 2000; Truog, 2005). L'organe donné ira au premier receveur compatible inscrit sur la liste d'attente de Transplant-Québec (à l'aide de laquelle sont normalement attribués les organes provenant d'un donneur décédé); ou, s'il s'agit d'un rein, il pourrait permettre le démarrage d'une chaîne d'échanges de reins entre paires non-compatibles, chaîne au terme de laquelle le dernier organe ira au receveur sur la liste d'attente (Roodnat et al., 2010).

Sur le plan éthique, ce type de dons suscita d'abord des inquiétudes quant à la santé mentale des donneurs (Truog, 2005). Or, une étude sur la santé mentale des personnes s'étant portées

volontaires auprès de la *Société de transplantation de la Colombie-Britannique* a démontré qu'une grande majorité de ces personnes n'éprouvaient pas de problèmes de santé mentale et qu'un examen psychosocial approfondi permettait de déceler en amont (avant leur don) les motivations inappropriées des personnes désireuses de faire ce type de don (Henderson et al., 2003).

Une dernière catégorie de don existe : le don vivant anonyme dirigé. Dans ce cas, la personne fait un don d'organe à une personne précise qu'elle ne connaît pas personnellement, laquelle aurait, par exemple, fait connaître son besoin d'organe à la télévision ou par les médias sociaux (Fortin et al., 2017; Hilhorst, 2005; Truog, 2005). Ce type de don soulève des questions éthiques quant à la possibilité de transactions monétaires préalables (marchandisation des organes), ou quant à de possibles pressions subies à l'insu des équipes médicales; il met aussi en jeu la valeur de justice, alors que, pour ce type de don, pourraient être favorisés les patients en attente les plus populaires (et connus), les patients les plus beaux, populaires ou connus pourraient être favorisés (Fortin et al., 2017; Hilhorst, 2005; Truog, 2005).

Quoiqu'il en soit des enjeux évoqués précédemment, l'acceptabilité d'un don vivant dirigé vers un proche parent n'est plus remise en question.

6.4.1.2. Don après le décès

Dans la procédure de dons d'organes suivant un décès, les organes sont presque toujours alloués anonymement aux candidats inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation. Les algorithmes d'attribution de cette liste sont fondés sur des principes d'utilité et d'équité (Petrini, 2010; Schold, 2019). Aussi, les critères d'attribution varient selon l'organe et selon les juridictions, mais, de manière générale, ils tiennent compte des facteurs suivantes : l'urgence médicale; de la compatibilité entre le receveur et le donneur; et du temps écoulé depuis l'inscription sur la liste d'attente (Israni et al., 2014; Petrini, 2010; Schold, 2019).

Il arrive à l'occasion que les proches d'un donneur d'organes décédé demandent à ce qu'un organe prélevé chez un proche soit transplanté chez un receveur précis (Cronin & Price, 2008). Certains pays et provinces (États-Unis, provinces du Canada, dont le Québec) acceptent les dons

dirigés, tandis que d'autres, comme l'Australie ou les Pays-Bas, ne le permettent pas (Bianchi & Greenberg, 2019; Bollen, de Jongh, et al., 2016). En outre, il se peut que la famille demande à diriger le don non pas vers un individu particulier mais plutôt vers une catégorie de personnes : des jeunes, des coreligionnaires, etc. ; a contrario, on parle de don d'organes conditionnel lorsque la famille demande que l'organe de leur proche *ne soit pas donné* à une catégorie de personnes (des prisonniers, par exemple) (Douglas & Cronin, 2010; Forum report, 2008).

Notons enfin que les proportions respectives des dons dirigés et non-dirigés sont inversées selon le type de don : pour les dons après le décès, le don anonyme non-dirigé est la norme et le don dirigé l'exception; alors qu'en don vivant, le don dirigé est la norme et le don anonyme non-dirigé l'exception.

6.4.1.3. Comparaison entre le don vivant, le don après le décès en contexte habituel et le don d'organes après AMM

Le tableau 6 résume les similitudes et les différences du don d'organes suite à une AMM avec les contextes de don d'organes traditionnels. Les similitudes sont mises en évidence par l'utilisation de caractères gras.

Le tableau met en évidence le fait que le don d'organes suite à une AMM est plus similaire au contexte du don vivant qu'au contexte du don décédé habituel. En effet, en don vivant comme pour un don d'organes suivant l'AMM, la discussion sur le don d'organes se déroule alors que le donneur potentiel est vivant et conscient : il peut alors offrir un consentement éclairé et exprimer ses volontés détaillées. Le donneur potentiel peut discuter avec les équipes médicales des étapes de son don, du déroulement des tests préliminaire, des effets sur son contexte de fin de vie; il peut décider à la fois du moment précis de l'administration de l'AMM et de celui du prélèvement d'organes qui en découlera. À l'évidence, ces discussions et la planification qui s'ensuit s'apparentent davantage au contexte du don vivant où le don est planifié et organisé qu'au contexte du don après le décès (Transplant-Québec, 2018). Il est à noter que la détermination du moment du don dans le cas du don vivant est balisée entre autres par l'état de santé du receveur,

alors que dans le contexte d'une AMM, elle peut être limitée également par l'état de santé du donneur.

Tableau 6. Comparaison entre le don d'organes après AMM au don vivant et au don après le décès en contexte habituel

	<i>Discussion entourant le don et consentement</i>	<i>Moment du don</i>	<i>Statut vital du donneur</i>	<i>Impacts des procédures liées au don sur le donneur</i>	<i>Don dirigé</i>
<i>Don vivant</i>	Avec le donneur lui-même	Planifié	Vivant	Important	Le plus fréquent
<i>Don après le décès régulier</i>	Avec les proches du donneur	Le plus souvent inattendu	Décédé	Mineur	Exceptionnel
<i>Donneur apte demandant une AMM ou RTMFV</i>	Avec le donneur lui-même	Planifié	Décédé	Important	Est-il acceptable?

Il est pertinent d'ajouter que, dans le contexte de l'AMM tout comme dans celui du don vivant, des proches du donneur peuvent exercer des pressions sur lui afin qu'il donne un organe à un membre de la famille (plus ou moins proche) ou à un ami en situation de besoin. Selon qu'il s'agisse d'un don vivant ou d'un don dirigé suite à l'AMM, si le donneur potentiel cède à des pressions externes, les conséquences pour lui ne seront pas du même ordre. Le don vivant d'un organe peut entraîner des complications à court et à moyen terme, voire même le décès de la personne (0,03% dans le cas d'un don de rein et 0,3% lors d'un don d'une portion de foie)(Patel et al., 2008). En don dirigé suite à l'AMM, si le donneur cédait à des pressions externes, il pourrait voir sa vie grandement écourtée alors que tel n'était peut-être pas son souhait profond, une conséquence autrement plus grave. Notons enfin que cette pression exercée sur le donneur potentiel peut être de deux origines : la première, externe, issue de son entourage; la seconde,

interne, en ce sens que le donneur pourrait ressentir qu'il est de son devoir de mourir pour sauver un proche.

Finalement, comme c'est le cas lors d'un don vivant, le don d'organes suite à l'AMM représente un fardeau important pour le patient (tests supplémentaires, décès en milieu hospitalier, etc.). En effet, les tests supplémentaires qu'il aura à subir et le changement de son cadre de fin de vie pourront être ressentis comme des charges ou des sacrifices additionnels importants qu'il doit accepter pour réaliser son souhait de donner ses organes. Ce n'est pas le cas dans le contexte habituel du don décédé pour lequel le don d'organes exige de la famille qu'elle prolonge de quelques dizaines d'heures le temps passé à l'hôpital, le temps que les tests de compatibilité aient lieu, et que le prélèvement et l'attribution soient organisés. L'impact sur le donneur lui-même est nul : déjà hospitalisé, il est inconscient, et ne subit pas de préjudices touchant sa fin de vie. En raison du fardeau porté par les donneurs, le don après une AMM est plus apparenté au don vivant qu'au don après décès régulier.

Les différences et les similarités entre les contextes réguliers du don d'organes et le contexte des donneurs après AMM ayant été présentées, le moment est venu d'analyser les enjeux éthiques du don dirigé dans ce dernier contexte. Pour ce faire, il me faut d'abord exposer la littérature existante sur le don dirigé en contexte de don après décès.

6.4.2. Analyse éthique

6.4.2.1. Partialité et moralité

Rappelons les deux cas de figures déjà évoqués : i) le don dirigé : des proches de donneurs potentiels, inconscients ou en décès neurologique, formulent le souhait que les organes du donneur soient attribués à une personne en particulier ou à une seule catégorie de personnes (des chrétiens, par exemple); et ii) le don conditionnel : les proches refusent qu'ils soient attribués à certaines catégories de personnes (des criminels, par exemple).

En 2016, Moorlock a mené au Royaume-Uni une étude qualitative auprès de personnes concernées par le don dirigé ou conditionnel lors de dons après le décès (donneurs potentiels,

receveurs potentiels et professionnels en transplantation) dont l'objectif consistait à explorer leurs perspectives (Moorlock, Ives, Bramhall, & Draper, 2016). Les participants étaient en défaveur du don dirigé car très attachés aux critères classiques d'attribution des organes (basés sur le temps d'attente et les critères cliniques). Moorlock explique que la raison principale pour laquelle les participants tenaient tant aux critères médicaux était leur garantie d'impartialité; en effet, ils considéraient que la partialité dans le don d'organes était immorale. Et pourtant, dans le contexte de don d'organes de personnes vivantes, leur perspective n'était pas la même : ils reconnaissaient la moralité de la partialité.

Les résultats de l'étude de Moorlock illustrent bien le malaise éthique vécu par les professionnels qui acceptent, dans le cas des dons après décès, la prémisse selon laquelle la partialité est immorale, alors que, dans le contexte d'un don vivant, cette prémisse ne tiendrait plus. Dit autrement, ces professionnels tiennent à la fois à l'impartialité des critères médicaux lié au don après décès et à leur intuition selon laquelle il serait moralement acceptable de permettre de diriger le don vers un être cher dans le cas du don vivant. Or, ce paradoxe est-il insoluble ?

La clé de la conciliation des deux régimes d'attribution consiste à reconnaître que « partial » ne signifie pas nécessairement « immoral » (Cottingham, 1986; Donaldson, 1990; Scheffler, 2010). La prémisse serait donc fautive. Dans un article sur le don vivant anonyme dirigé, Hilhorst explique que la partialité n'est pas la même chose que l'injustice. (Hilhorst, 2005) Force est d'admettre, ajoute-t-il, que « les relations partiales régissent la vie humaine, sont importantes et doivent être hautement valorisées »*(Hilhorst, 2005). De fait, la partialité est si importante dans nos vies courantes que, si nous devons choisir l'impartialité comme principe *prima facie* pour guider nos choix quotidiens, notre vie deviendrait impossible à gérer : par exemple, nous devrions choisir d'aider les enfants les plus dans le besoin avant de nous occuper de nos propres enfants.

La partialité morale fait partie des grandes questions philosophiques depuis les origines de la philosophie (Cottingham, 1986; Donaldson, 1990; Scheffler, 2010). Dans un article sur la partialité, le favoritisme et la moralité, John Cottingham, un philosophe anglais contemporain,

* Traduction libre : « In addition, it is argued that partial relationships govern human life, are significant and should be valued highly.»

rapporte que selon Aristote, la *philautia*, l'amour sain de soi-même (sans excès), est une vertu éthique (Cottingham, 1986). Cette *philautia* expliquerait dans un premier temps la partialité envers soi-même. Or, toujours selon Aristote, cette partialité s'étendrait par la suite au *philos* (l'ami), ou l'*allos autos* (littéralement un *autre soi-même*), d'où l'expression *partialité philophilique* - découlant de *philophilos* : celui qui aime ses amis (Cottingham, 1986).

Cela admis, comment pouvons-nous justifier que certaines partialités soient morales et d'autres non? Cottingham propose une liste de partialités possibles (certaines peu plausibles) dans la vie d'une personne : familisme, *kinshipism* (lien génétique plus ou moins éloigné), clanisme, sexisme, racisme, planétisme, galaxisme... Tout en justifiant la nécessité pour l'être humain d'être partial envers soi-même et ses proches, le philosophe précise que, dans certains contextes, cette partialité est inacceptable : par exemple, une personne, dans ses fonctions professionnelles, a un devoir d'impartialité (ex : correction, népotisme, corruption).

Puis, Cottingham fait la démonstration selon laquelle la partialité, pour être acceptable moralement, doit s'inscrire dans la conception (*life-plan*) de la *vie bonne* (*good life*) d'une personne: « le *partialiste* doit montrer comment le principe consistant à favoriser ceux à qui il est lié contribue d'une certaine manière à l'épanouissement de sa vie»* (Cottingham, 1986). Ce nouveau critère de *la vie bonne* permet alors de justifier moralement de donner la priorité aux soins de son enfant sur ceux à donner à un enfant inconnu; en effet, le fait d'avoir une famille (qui demeure) en santé s'inscrit dans la perspective d'une vie bonne. A contrario, ce même critère lié à la partialité permet d'écarter d'une conception de la *vie bonne* le racisme et le sexisme, l'expérience ayant démontré que les sociétés d'où ils étaient bannis permettaient des relations interpersonnelles plus riches, des institutions plus humaines, tout en garantissant un plus grand respect des personnes. Pour toutes ces raisons, ces sociétés offrent des possibilités plus nombreuses de mener une vie bonne à un plus grand nombre d'individus. En somme, la partialité est moralement acceptable dans certaines circonstances.

* Traduction libre : "the partialist must show how the principle of favouring those to whom he is related in a certain way contributes to a fulfilled life".

Comme on l'a vu, le critère de *la vie bonne* ne saurait justifier la distribution inéquitable de biens au sein d'une institution. Ainsi, lorsqu'une institution doit attribuer un bien (un emploi, une subvention, etc.) à un ou des individus en faisant partie, ou le désirant (un fournisseur, par exemple), l'impartialité devient alors nécessaire. Cette impartialité se réalise à partir de critères préétablis (en fonction des valeurs de la société) dans le but d'éviter une forme ou l'autre de l'injustice, notamment la discrimination et le favoritisme.

Comme le don d'organes après le décès d'un donneur a presque toujours lieu de façon imprévisible, et que l'immense majorité de ces donneurs décèdent alors qu'aucun de leur parent ou proche n'est en attente d'un organe, leurs organes sont alors considérés comme un bien public et sont donnés à la société pour le bien de receveurs inconnus. Leur attribution au sein du bassin de receveurs potentiels doit alors se faire de manière juste, en évitant le favoritisme et la discrimination. Pour ce faire, il faut utiliser les critères les plus impartiaux possibles : les organismes qui gèrent l'allocation des organes utilisent donc des algorithmes d'attribution basés sur ces critères.

Alors que le don d'organes après le décès exige d'avoir recours à des critères impartiaux, le contexte du don vivant admet quant à lui la partialité morale et le don dirigé, légitimé moralement en raison de la relation privilégiée entre le donneur et le receveur. Cette partialité pourrait-elle également être justifiée dans le contexte du don d'organes lors d'une AMM ? La comparaison des contextes du don vivant et du don AMM pousse à répondre par l'affirmative à cette question. En effet, dans les deux cas, le donneur entretient un lien relationnel avec le receveur désigné : un lien suffisamment fort pour que le don d'organes à ce proche s'inscrive dans une conception de *la vie bonne*. Dans les deux cas, la préparation du don exigera du donneur de porter un certain fardeau médical lié au don d'organes, fardeau qu'il accepte de subir en raison de cette relation privilégiée (Gill & Lowes, 2008; Olbrisch, Benedict, Haller, & Levenson, 2001). Pour ces raisons, il est concevable qu'une personne ayant demandé l'AMM ne soit pas prête à accepter ce fardeau pour aider un inconnu.

Qui plus est, Hilhorst est d'avis que le don dirigé n'est pas préjudiciable au système de don après décès (Hilhorst, 2005). Il considère que le régime impartial est nécessaire dans les situations où il

n'y a pas de receveurs potentiels apparentés connus; cependant, lorsque c'est le cas, il faut alors tenir compte de la relation qui existe entre le donneur et le receveur potentiel, car tous les agents en bénéficient : le donneur, le receveur désigné, les receveurs des autres organes que celui (ou ceux) du receveur désigné, et la société. Cela dit, Hilhorst va encore plus loin : il serait prêt à considérer comme légitimes les dons dirigés vers des personnes inconnues du donneur mais faisant partie d'un groupe particulier que ce dernier aurait choisi pour des raisons personnelles. Par exemple, il serait concevable qu'un donneur ayant connu un proche atteint de la fibrose kystique désire faire don de ses poumons à une personne souffrant de cette maladie, de la même façon qu'elle favorisera les dons monétaires à une fondation en lien avec cette maladie plutôt qu'à une autre.

Si l'on suit le critère de la partialité liée à l'accomplissement de *la vie bonne*, il est relativement aisé de concevoir qu'il est acceptable d'être partial au profit d'un proche, et inacceptable d'exclure certains groupes des receveurs potentiels au nom de certaines idées (s'opposant directement à la vie bonne), comme le racisme ou le sexisme. Cependant, selon Cottingham, certaines formes de partialités sont plus difficiles à catégoriser comme morales ou immorales : le clanisme ou le patriotisme, par exemple, sont deux formes de partialité; or, il est difficile de savoir si l'un ou l'autre de ces formes seraient pour certaines personnes, pour qui les liens tissés avec une communauté auraient une très grande importance, indissociables de *la vie bonne* (Cottingham, 1986). Concernant ces dernières catégories, Cottingham conclue que pour le savoir avec précision, de vastes études sociologiques et psychologiques seraient nécessaires. Pour cette raison, en l'absence de conclusion claire, il est plus prudent de ne pas accepter de tels types de dons d'organes conditionnels, tout en concédant qu'en les refusant, la société se prive d'organes dont l'allocation auraient bénéficié tant aux personnes visées par la partialité qu'à celles non-visées en attente d'organes, ces organes additionnels disponibles réduisant d'autant la liste d'attente.

En définitive, si l'on désire éviter discrimination ou apparence de discrimination, il semble préférable de se limiter pour le moment à l'acceptation du don dirigé envers une personne avec qui le donneur ou la donneuse a déjà une relation signifiante. Cette proposition correspond à la

position actuelle de Transplant Québec pour les dons dirigés après le décès : le don dirigé est accepté à l'égard d'une personne avec laquelle le donneur avait une relation préexistante significative (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2015). Cela signifie en clair qu'une personne ne peut pas diriger son don vers une personne qu'elle ne connaît pas personnellement, ni vers un groupe restreint (comme l'exemple cité plus haut). Qu'il soit aussi noté que ce critère est conforme au critère de la vie bonne proposé par Cottingham (Cottingham, 1986).

Tout en reconnaissant que le don dirigé est acceptable, un enjeu demeure : celui du respect de la liberté du donneur dans sa prise de décision.

6.4.2.2. Autonomie et prise de décision

L'autonomie du patient est souvent considérée comme le principe le plus important lors de la prise de décisions de fin de vie (Cerutti, 2012; McGrath, 1998). Comme l'AMM et le don d'organes reposent au plan éthique sur le respect de l'autonomie du patient, l'acceptation de dons dirigés après l'AMM serait en continuité avec le respect de cette autonomie. En effet, si les patients sont jugés compétents et capables de prendre par eux-mêmes les décisions concernant leur fin de vie, on peut supposer qu'ils seraient aussi en mesure de prendre la décision de faire un don dirigé envers une personne en particulier, ou de refuser la procédure advenant que le receveur est incompatible. Le respect de l'autonomie individuelle commanderait donc d'accepter le don dirigé, pour autant que d'autres principes ne soient pas enfreints, comme ce serait le cas, par exemple, si le don envisagé était limité à une certaine ethnie (racisme).

Bien que certains puissent penser que le respect de l'autonomie du donneur garantisse que ses désirs soient respectés, lors d'un don dirigé après RTMFV ou AMM comme lors d'un don vivant, il est quand même possible que des pressions soient exercées sur l'individu et que les souhaits qu'il a exprimés ne correspondent pas à ce qu'il désire vraiment. Dans le cas particulier de l'AMM et du don d'organes, certains craignent la possibilité que les membres d'une famille influencent de façon directe ou non la personne mourante à choisir l'AMM, et ce afin de faire un don à un proche (Bollen, de Jongh, et al., 2016). Bien que les conséquences pour les donneurs soient différentes, ces questions se posent aussi dans les cas de don vivant et elles sont abordées dans

le cadre de l'évaluation psychologique préalable au don (Olbrisch et al., 2001; Tong et al., 2012; Truog, 2005).

Plus le respect de l'autonomie du donneur prenait de l'importance dans le contexte médical, plus s'est posée parallèlement la question de l'influence possible de la famille dans la prise de décision du donneur. En fait, l'évaluation de l'autonomie des patients est habituellement fondée sur leur compétence intellectuelle, mais aussi sur les facteurs externes qui pourraient influencer (et modifier) leurs décisions individuelles (Ho, 2008). À l'évidence, ces facteurs externes sont sources de préoccupation, d'autant que l'implication des proches dans le processus de décision de fin de vie est souvent perçue par l'équipe médicale comme une pression excessive (Ho, 2008).

Cela dit, de nombreux auteurs avancent que l'autonomie peut être comprise autrement : sous le mode de l'autonomie relationnelle. Ce concept va bien au-delà de la compréhension de l'autonomie selon laquelle, après avoir présenté au patient toute l'information pertinente relative au contexte de sa décision, il faudrait par la suite l'isoler de tout facteur externe afin de garantir une prise de décision libre et éclairée (Bianchi & Greenberg, 2019; Breslin, 2005; Gilbar, 2011; Ho, 2008; Mackenzie & Stoljar, 2000).

Le concept de l'autonomie relationnelle tient compte du fait que le processus décisionnel des individus se déroule le plus souvent dans un contexte pluraliste qui englobe ses proches, avec qui il discute de ses valeurs et désirs, des impacts de ses choix; des proches qui peuvent aussi jouer le rôle de gardiens de ses caractéristiques individuelles (Breslin, 2005; Gilbar, 2011; Ho, 2008; Mackenzie & Stoljar, 2000). En effet, le patient malade fait face à de multiples défis : il doit apprivoiser sa nouvelle vie avec la maladie, et accepter une prise en charge par de multiples médecins spécialistes. Or, il peut les percevoir comme des figures d'autorité, d'autant qu'il est souvent difficile pour ceux-ci d'avoir suffisamment de temps pour explorer son histoire personnelle afin de comprendre ses valeurs et ses priorités; ou alors, le patient peut éprouver un malaise à discuter de ses valeurs avec ces professionnels. Tant et si bien qu'au final, le patient se retrouve donc dans un contexte potentiellement dépersonnalisant, qui peut lui faire perdre le contact avec qui il est vraiment et ce qu'il veut vraiment. C'est alors que ses proches peuvent l'aider à se souvenir de son identité profonde, être la présence constante dans un environnement

toujours changeant. En outre, le processus décisionnel d'un patient n'est jamais indépendant de son environnement : il est fort probable que le patient désire discuter avec ses proches des effets possibles sur eux de son choix, et qu'il adapte sa décision en vue du plus grand bien pour eux comme pour lui.

Reconnaître que les proches d'un patient peuvent être impliqués dans ses décisions n'exclut pas la possibilité que certains d'entre eux puissent effectuer des pressions sur le patient. Considérant ce contexte, aux variables nombreuses, comment s'assurer que le patient a fait un choix authentiquement autonome? Anita Ho suggère aux professionnels de « discuter en privé avec les patients de leurs objectifs et de la dynamique familiale, d'examiner comment les patients prennent leurs décisions et de répondre à leurs préoccupations concernant leur situation»* (Ho, 2008). Des échanges de cette nature permettraient aux professionnels de la santé d'identifier les situations dans lesquelles les patients préféreraient ne pas subir l'influence de leur famille et de proposer des moyens permettant de régler cette situation particulière. Dans l'éventualité où les professionnels ne trouveraient aucune preuve de pression induite sur le patient, Ho conclut que « le respect de l'autonomie exige que les cliniciens fassent confiance à leurs patients, qu'ils acceptent leur analyse de la situation familiale et les préférences qu'ils ont exprimées »† (Ho, 2008).

En somme, reconnaître le fait que des choix partiels puissent être moralement acceptables nous permet de reconnaître que le don d'organes dirigé peut aussi être éthiquement acceptable. En outre, compte tenu qu'il est extrêmement difficile d'évaluer et de distinguer les motivations légitimes de choisir le don d'organes dirigé de celles qui ne le sont pas, si le professionnel après des discussions approfondies préalables avec le patient sur sa dynamique familiale, ses valeurs et

* Traduction libre: Professionals may discuss with patients in private their goals and family dynamics, examine how patients come to their decisions and address their concerns regarding their situation at hand.

† Traduction libre: In a diverse society where many clinicians are unfamiliar with their patients' family backgrounds and values, respect for autonomous agency requires that clinicians trust and abide by their patients' own analyses of their familial situation and expressed preferences.

désirs ne décèle aucun signe de relation abusive ou de pressions indues, il appert que la conduite la plus respectueuse et la plus éthique à adopter serait de respecter les souhaits exprimés par la personne malade.

6.4.3. Équilibre réflexif normatif empirique: intégration des perspectives des participants sur don dirigé en contexte d'AMM

Dans le cadre des entretiens avec les participants, ces derniers devaient exprimer leur avis sur une vignette présentant une patiente ayant demandé l'AMM et voulant faire un don de rein dirigé vers sa nièce. Le don des autres organes était conditionnel à la possibilité de faire ce don dirigé, c'est-à-dire que la dame refusait de faire un don si les tests préliminaires démontraient une incompatibilité immunologique avec sa nièce.

Alors que certain.e.s participant.e.s acceptaient l'idée du don dirigé après l'AMM, principalement les participant.e.s qui connaissaient la position de Transplant Québec sur le don dirigé en contexte habituel de don d'organes après le décès, plusieurs participant.e.s ont plutôt eu comme première réaction de refuser la demande de la dame, au motif que ce type de don allait à l'encontre du processus habituel d'attribution des organes de personnes décédées. Pour eux, diriger un don était injuste en soi. Or, lorsque que nous rappelions à ces dernier.e.s que dans le cadre d'un don vivant, le don dirigé était la norme de pratique, la plupart admettaient que leur position initiale devenait intenable, et que rien ne justifiait en vérité de l'interdire aux donneurs après AMM.

Les résultats obtenus sont donc similaires à ceux de l'étude de Moorlock sur le don dirigé en contexte de don après le décès habituel (Moorlock et al., 2016). Les participants de son étude étaient également très attachés aux critères d'allocation réguliers qui, selon eux, garantissaient l'impartialité du processus; cela dit, les participant.e.s acceptaient toutefois la moralité de la partialité dans le don vivant. De même, plusieurs des participant.e.s de mon étude n'arrivaient pas non plus à expliquer pourquoi ils acceptaient l'allocation partielle lors d'un don vivant alors qu'ils étaient en faveur d'une allocation impartiale lors du don décédé.

Or, notre analyse éthique permet d'expliquer pourquoi cet apparent paradoxe n'en est pas un, pourquoi ces deux positions peuvent être justifiées moralement : l'impartialité, dans un contexte

où le donneur (ou la famille) ne compte pas de receveur potentiel parmi ses proches, et qu'en conséquence ses organes sont considérés comme des biens publics; et la partialité, quand le donneur (ou la famille) compte un receveur potentiel parmi ses proches. Les intuitions morales des participant.e.s concordent donc avec notre analyse, qui permet d'expliquer pourquoi ces intuitions morales, qui peuvent sembler contradictoires, ne le sont pas en vérité. En effet, la partialité peut être morale dans certaines circonstances, et immorale dans d'autres.

Par ailleurs, quelques participant.e.s seulement ont évoqué la possibilité que des pressions puissent être exercées par la famille. Selon eux, cette possibilité pouvait être contrecarrée au moyen d'une discussion ouverte avec le patient, qui permettrait de bien comprendre son processus décisionnel et de pouvoir déceler d'éventuelles pressions indues. Cette dernière position rejoint d'ailleurs en tous points notre conclusion selon laquelle l'équipe médicale devrait avoir des discussions approfondies avec le patient et ses proches afin de bien comprendre la dynamique familiale, les valeurs et désirs réels du patient.

6.4.4. Conclusion

En somme, bien que certain.e.s participant.e.s ressentent un malaise à accepter le don dirigé à cause de leur attachement aux critères impartiaux du processus d'attribution lors du don décédé, on peut conclure que le don d'organe dirigé vers un proche après l'AMM est moralement acceptable, et ce parce que la partialité envers des proches est elle aussi moralement acceptable. Cela dit, l'équipe médicale doit s'assurer que la prise de décision du patient est cohérente avec ses valeurs et ses désirs réels au moyen d'une discussion franche avec lui et ses proches.

La moralité du don d'organe dirigé vers un proche après l'AMM étant établie, remarquons que ce type de don permettra aussi d'offrir les organes non destinés à un proche à d'autres patients inscrits sur une liste d'attente (des inconnus pour le donneur). Le prélèvement de ces organes non-dirigés n'entraînera pas de fardeau additionnel important pour le donneur, outre peut-être quelques examens supplémentaires, qui pourront d'ailleurs être faits concurremment avec ceux prévus en lien avec le don dirigé.

Ces conclusions diffèrent des recommandations émises par la Belgique, les Pays-Bas et au Canada par la *Société canadienne du sang*, quoique cette dernière n'écarte pas la possibilité que le don dirigé soit acceptable dans certaines circonstances. Ajoutons que ni la CEST ni le comité d'éthique de Transplant Québec ne s'étaient prononcés sur la possibilité qu'un patient demande à faire un don d'organe dirigé suite à une AMM; cependant, le comité d'éthique de Transplant Québec s'était prononcé en faveur du don dirigé lors du décès, et ce avant l'implantation de la pratique de l'AMM.

Il serait donc opportun que des lignes directrices provinciales de pratique soient émises afin d'assurer l'implantation d'une pratique uniforme qui permette de respecter les volontés des patients et des proches. Aussi, il serait profitable que des recherches portant sur le processus de prise de décision du patient qui choisit le don d'organes après l'AMM soient lancées afin d'outiller les professionnels impliqués dans les discussions avec ces patients.

La prochaine section nous permettra d'analyser l'acceptabilité du don d'organes dans le cadre très particulier d'une AMM que le patient voudrait garder confidentielle.

6.5. Le don d'organes en contexte d'AMM confidentielle

Comme expliqué à la section 5.5, au Québec, l'AMM peut se dérouler de manière confidentielle, c'est-à-dire que le recours à l'AMM ne sera pas communiqué aux proches ; la cause de décès connue sera la maladie provoquant la souffrance insoutenable. Accepter le don d'organes dans un contexte d'AMM confidentielle pourrait entraîner des conséquences sur la confiance du public envers le milieu médical et de dons d'organes. Avant de poursuivre avec l'analyse éthique, il convient de préciser dans quelles circonstances pourraient se dérouler une AMM confidentielle et quelles pourraient être les conséquences d'un don dans ce contexte.

Le désir de confidentialité n'est pas obligatoirement motivé par un contexte familial conflictuel. Prenons l'exemple d'un jeune adulte ayant une maladie dégénérative en phase terminale dont les parents seraient de fervents catholiques. Le patient peut avoir une bonne relation avec ses parents et désirer mettre un terme à ses souffrances sans toutefois ajouter à la peine causée par son décès une souffrance morale causée par son recours à l'AMM. Ainsi, le patient pourrait recevoir l'AMM en secret; ses proches seraient ensuite informés qu'il est décédé des suites de sa maladie et appelés à venir à son chevet.

Le principal problème avec le don d'organes dans ce contexte est lié au risque qu'une famille réalise que le prélèvement d'organes a eu lieu sans son autorisation. Ceci pourrait soulever des questions non seulement sur la légitimité de l'équipe médicale d'effectuer un prélèvement, mais sur les circonstances nébuleuses du décès (comment ont-ils pu prévoir et planifier le prélèvement si le patient est décédé des suites naturelles de la maladie? Quelqu'un était-il à l'affût du moment où le patient allait décéder pour pouvoir procéder rapidement au prélèvement? L'équipe médicale a-t-elle pu provoquer le décès à l'insu du patient?). Si la famille décidait alors d'alerter l'opinion publique sur ce qu'elle considère comme un prélèvement non-autorisé, cela pourrait avoir des conséquences graves sur les taux de dons. Le scandale d'Amiens en est la preuve : les parents d'un jeune homme décédé dans un accident de la route avaient autorisé le prélèvement de certains organes sur leur fils. Suite à une erreur administrative, ils ont appris que les yeux de leur fils avaient été prélevés *sans leur autorisation* en même temps que les organes pour lesquels ils avaient donné l'autorisation. Cette affaire a eu des répercussions négatives très importantes

sur les taux de consentement au don en France, qui ont chuté de façon significative suite à la médiatisation du cas (Favereau, 1998; Gateau, 2009).

Face à cette problématique, les deux comités d'éthique québécois s'étant penchés sur le don d'organes suivant l'AMM ont émis des recommandations contradictoires. La recommandation du comité de la CEST est la suivante : « La Commission recommande aux établissements de santé de s'assurer que les équipes médicales respectent l'autonomie du patient et sa volonté de faire don de ses organes » (CEST, 2016). Dans l'analyse des valeurs précédant les recommandations, il est mentionné qu'il serait important, pour le bien-être de la famille et des proches, que le donneur en discute au préalable avec eux. Malgré cette réserve, la recommandation insiste sur le respect de l'autonomie du patient. Les effets sur la société ne sont pas abordés en lien avec le contexte spécifique de l'AMM confidentielle. Quant à lui, le comité d'éthique Transplant Québec discute des effets possibles de la confidentialité de l'AMM sur le don d'organes, soit les risques liés à un possible scandale médiatique et à son impact négatif potentiel sur la confiance du public dans le système de don d'organes. Face à ce risque, le comité estime qu'il est justifié de limiter le respect de l'autonomie du patient et recommande « de ne pas donner suite à la demande d'un patient qui ne veut pas informer sa famille de sa décision d'avoir recours à l'AMM » (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018).

La position de la Société canadienne du sang est très similaire de celle de la CEST, statuant que les patients qui désirent faire un don d'organes suite à une AMM confidentielle devraient être informés que les proches pourraient constater la présence d'incisions et qu'ils devraient en discuter avec eux. Si le patient désire tout de même poursuivre de façon confidentielle, il n'y aurait pas d'obligation d'arrêter le processus (Downar et al., 2019b).

Afin de contribuer à ce débat, nous ferons l'analyse éthique du don d'organes dans le cadre d'une AMM confidentielle à la prochaine section, nous intégrerons ensuite les perspectives des participants à notre analyse à la section 6.5.2 et conclurons sur cet enjeu à la section 6.5.3.

6.5.1. Analyse éthique

Encore une fois, la situation étant inédite, il n'existe pas de littérature académique à propos de l'acceptabilité du don d'organes en contexte d'AMM confidentielle. Serait-il possible de faire un parallèle avec d'autres situations dans laquelle des informations confidentielles dans un dossier médical pourrait avoir des répercussions négatives pour autrui? Nous ne remettons pas en cause ici la pertinence du devoir de confidentialité des professionnels, ce devoir est encadré par de nombreuses réglementations et codes de conduite (Association médicale canadienne, 2017; Collège des médecins du Québec, 2015a). Par contre, il existe de nombreuses exceptions justifiées de briser la confidentialité et il est pertinent de voir si le don d'organes après AMM pourrait faire partie de ces exceptions. Comme le mentionne l'Association médicale canadienne dans sa politique concernant les principes de protection des renseignements personnels des patients :

Les patients ont droit à la protection de leurs renseignements personnels, et les médecins ont une obligation de confidentialité découlant de la relation patient-médecin en ce qui concerne la protection de ces renseignements. Le droit à la protection des renseignements personnels émane du principe du respect de l'autonomie du patient basé sur le droit de la personne de se conduire et de contrôler sa vie à son gré. Pour toute question éthique relative aux renseignements personnels, le principe du respect de l'autonomie du patient doit être concilié avec d'autres principes concurrents (p.ex. bienfaisance, non-malfaisance) (Association médicale canadienne, 2017, p.1).

Les publications concernant la confidentialité des renseignements médicaux font en effet souvent référence à cette opposition entre l'autonomie du patient désirant garder ses données confidentielles et la bienfaisance/non-malfaisance pour des personnes qui pourraient subir des torts si les informations ne leur sont pas divulguées (Association médicale canadienne, 2017; Casey, 2016; Lacroix, Godard, & Knoppers, 2005). On peut penser aux débats entourant la confidentialité de maladies transmissibles comme le SIDA, à la divulgation à la famille de résultats de tests génétiques ou à des informations relatives à des menaces en contexte psychiatrique (Bennett & Erin, 2001; Casey, 2016; Curran, 2013; Lacroix et al., 2005; Schwartzbaum, Wheat, & Norton, 1990). Nous ferons plus loin un parallèle entre le cas des tests génétiques et le don d'organes lors d'une AMM confidentielle,

mais voyons d'abord comment les principes d'autonomie et de non-malfaisance/bienfaisance s'appliquent dans cette dernière situation.

6.5.1.1. Risques pour les proches d'un don d'organes lors d'une AMM confidentielle

Permettre le don d'organes lors d'une AMM confidentielle peut aller à l'encontre du principe de non-malfaisance envers les proches du donneur s'ils découvrent qu'un prélèvement a eu lieu. En effet, suite à la découverte qu'on a prélevé les organes sans leur autorisation, les proches pourraient encourir des souffrances psychologiques. Les parents du jeune Christophe au cœur du scandale d'Amiens ont témoigné de la souffrance qu'ils ont vécue, eux qui étaient pourtant en faveur du don d'organes. Lisons Alain Tasnière, le père: « Qu'est-ce que c'est cette société qui traite comme ça ses morts! Mon fils, en ne lui reconnaissant même pas un droit sur son cadavre, on l'a rejeté dans le néant. Et moi avec» (Favereau, 1998).

En outre, si la confidentialité de l'AMM devait être brisée afin de justifier le prélèvement auprès des proches, ces derniers pourraient souffrir psychologiquement en apprenant que leur proche a préféré mourir sans eux, les laissant dans l'ignorance de ses volontés ou même en apprenant qu'il a eu recours à une pratique qu'ils désapprouvent.

Ainsi donc, si les proches prennent connaissance du prélèvement, ils pourraient subir des souffrances psychologiques, que le contexte ayant permis le prélèvement leur soit dévoilé ou non. Si le contexte n'est pas dévoilé, les souffrances seront liées à la perception que le prélèvement s'est fait dans des circonstances troubles sans autorisation et si le contexte est dévoilé, les souffrances découleront de l'effet de la décision du donneur de procéder au don d'organes dans le cadre d'une AMM confidentielle.

6.5.1.2. Risques pour la société d'un don d'organes lors d'AMM confidentielle

Le don d'organes repose sur la confiance investie par le public dans le système de santé et dans l'organisme gérant les dons d'organes. Le don d'organes après l'AMM confidentielle pourrait entacher gravement la perception du public par rapport au don d'organes et faire chuter les taux de consentement. Pour un cas très rare de don d'organes accepté, qui respecterait pleinement

l'autonomie d'un patient, de nombreux dons risqueraient d'être perdus; ce serait alors les nombreux patients sur la liste d'attente qui en souffriraient et la société de manière plus générale. Ceci irait donc également à l'encontre du principe de non-malfaisance à l'encontre des patients en attente d'organes et d'une vision utilitariste.

6.5.1.3. Respect de l'autonomie du donneur potentiel

Comme le mentionne la CEST et la Société canadienne du sang, procéder au don permet de respecter l'autonomie du patient (CEST, 2016; Downar et al., 2019b). Mais quelle est la meilleure manière de respecter l'autonomie du donneur potentiel désirant avoir recours à l'AMM de manière confidentielle?

En premier lieu, il convient de souligner que malgré les enjeux soulevés, il faudrait tout de même informer de la possibilité de faire don de ses organes un patient demandant une AMM confidentielle pour toutes les raisons évoquées en section 6.1. Si, à ce moment, il exprime le souhait de faire un don d'organes, il deviendra nécessaire de rediscuter de la confidentialité de l'AMM. À première vue, le respect de son autonomie conduirait à respecter à la fois son désir d'avoir recours à l'AMM de façon confidentielle et son souhait de donner ses organes. Cependant, l'autonomie ne peut être vraiment respectée que si le patient a toutes les informations nécessaires pour prendre une décision éclairée. Comme le mentionne la recommandation de la *Société canadienne du sang*, il pourrait être impossible de garantir la confidentialité du don d'organes; et en découlant, il est probable que la confidentialité de l'AMM ne puisse être respectée puisque si des procédures judiciaires et une enquête s'ensuivent, la vérité sera exposée.

Il devient donc nécessaire de discuter avec le donneur potentiel de toutes les implications psychologiques et éthiques d'un don d'organes dans ce contexte. Lors de cette discussion, il faudrait aborder avec lui :

- les torts psychologiques que pourraient subir ses proches, et ce, *a contrario*, de l'intention derrière la confidentialité qui était possiblement de leur en épargner;

- les torts possibles pour la société et le don d'organes, contre l'intention originelle d'aider la société et les receveurs;
- et l'impossibilité de garantir la confidentialité de l'AMM.

Ce n'est que si le patient possède toutes ces informations qu'il pourra prendre une décision éclairée.

6.5.1.4. Comment équilibrer le respect de l'autonomie du patient et les torts potentiels pour les proches et la société?

Il est difficile de balancer les torts potentiels pour les proches et la société liés au don d'organes après une AMM confidentielle et le respect de l'autonomie du patient, c'est d'ailleurs pour cela que les recommandations divergent. Comment faire cohabiter les préoccupations pour les tierces personnes et le respect de l'autonomie du patient? Faire un parallèle avec la situation d'un patient qui refuse de partager des informations génétiques importantes avec les membres de sa famille pourrait nous aider à y voir plus clair. Dans les deux contextes, le patient prend la décision de garder confidentielle une information médicale qui peut avoir des conséquences importantes pour ses proches. Dans les deux cas, le professionnel de la santé détient également cette information et est conscient des conséquences négatives possibles pour les proches de son patient. Lacroix, Godard et Knoppers ont écrit un article abordant les devoirs juridiques et moraux des professionnels ayant affaire avec un tel patient (Lacroix et al., 2005). Elles rapportent cinq approches adoptées par différentes juridictions afin d'encadrer la gestion de l'information confidentielle pertinente pour les membres de la famille : i) la première approche est celle où la responsabilité de partager l'information repose entièrement sur le patient lui-même, ii) la seconde approche considère cette information comme une information appartenant à la famille et non à l'individu, iii) la troisième approche consiste en une modification du contrat implicite entre le patient et le médecin, qui consiste à informer clairement le patient que, dans des circonstances bien décrites (par exemple, si une maladie héréditaire grave et traitable était décelée), la confidentialité sera brisée, iv) la quatrième méthode est celle qui prévaut au Québec, soit que la confidentialité sera maintenue sauf si des circonstances particulières prévues par les cadres réglementaires en place se présentent et v) la cinquième méthode consiste en la mise en

place de mécanismes de transmission de l'information afin de retirer le fardeau du patient d'informer ses proches ou du médecin d'informer des personnes avec qui il n'a pas de lien thérapeutique, l'information est ainsi relayée aux médecins de famille des personnes concernées qui s'occuperont de faire le suivi.

Les deux premières approches, de même que la dernière, ne semblent pas réalistes dans le cas où un patient tient à faire un don d'organes dans le cadre d'une AMM confidentielle. En effet, la prémisse du cas à l'étude est que le patient ne veut pas informer ses proches de son AMM donc la première approche est inutile. La seconde approche considère que l'information génétique appartient à la famille, ce qui n'est pas le cas dans la situation étudiée. La dernière approche n'est pas pertinente non plus puisque l'information n'affecte pas la santé des proches mais celle de tierces personnes par son effet possible sur la confiance du public.

Les deux approches qui restent prévoient toutes les deux des exceptions au maintien de la confidentialité, la différence est que dans l'une le patient est informé de ces exceptions et les accepte d'avance alors que dans l'autre, bien que le droit de la confidentialité du patient soit primordial, certains critères permettent de justifier (éthiquement et légalement) le bris de la confidentialité. Ces critères sont en général liés à la gravité et à la probabilité d'un préjudice pour un ou des tiers et au fait que l'information pourrait permettre de prévenir le préjudice.

Dans le cas du don d'organes après l'AMM, non seulement il est probable que ces critères d'exception soient rencontrés et justifient en eux-mêmes la divulgation des circonstances entourant le prélèvement, mais si des doutes sont émis quant à la légitimité du prélèvement, une enquête pour éclaircir ces circonstances mènerait fort probablement également à un bris de confidentialité. Considérant que, dans les circonstances où des proches découvrirait qu'un prélèvement a eu lieu, le bris de confidentialité est quasi inévitable, le respect de l'autonomie commande que le patient en soit informé et qu'il puisse ainsi prendre une décision éclairée. Comme nous estimons que le patient doit être informé, l'approche de la modification du contrat implicite de confidentialité entre le patient et le médecin est l'approche appropriée dans ce cas-ci.

Suivant cette approche, dans l'éventualité où le patient désire toujours procéder de manière confidentielle en ayant reçu toute l'information pertinente, il serait indiqué de poser une condition avant d'accepter le prélèvement: le consentement au bris de confidentialité de l'AMM dans l'éventualité où des proches mettraient en doute la légitimité du prélèvement des organes. En effet, l'obtention de ce consentement écrit permettrait d'amoindrir les risques que la confiance du public soit heurtée et que le nombre d'organes disponibles pour la transplantation diminue d'autant. Des explications et preuves formelles du consentement pourraient ainsi être fournies sur le champ à des proches qui constateraient que le corps porte des incisions.

Les proches, en étant rapidement bien informés, pourraient difficilement remettre en question la légitimité du prélèvement. Ceci pourrait en outre diminuer leur souffrance en ne les engageant pas dans un scandale public ou un processus judiciaire, même s'ils subiraient tout de même les torts psychologiques découlant de la révélation que le donneur les a tenus à l'écart de ses décisions.

Le donneur potentiel étant informé que la confidentialité du don d'organes et de l'AMM pourrait ne pas être respectée et des conséquences psychologiques possibles pour ses proches, il lui reviendra de prendre la décision en toute connaissance de cause. Les conséquences négatives découlant du contexte familial du donneur ne suffisent pas à interdire complètement le don en contexte d'AMM confidentielle; en amoindrissant ainsi les risques de potentiels préjudices pour les receveurs et la société, il convient de respecter l'autonomie du patient.

6.5.2. Équilibre réflexif normatif empirique: intégration des perspectives des participants sur le don d'organes lors d'une AMM confidentielle

Comme rapporté à la section 5.5, la majorité des participants étaient en faveur d'un respect de l'autonomie des patients. Plusieurs participants ont affirmé avec conviction qu'il fallait suivre les volontés exprimées du patient peu importe les conséquences qui en découleraient pour la famille ou pour la société. Les participants suggéraient de procéder à l'AMM et au prélèvement d'organes en suivant les volontés du patient et de gérer les conséquences négatives par la suite. Ils justifiaient principalement leur décision sur le respect de l'autonomie et la légalité du processus.

Bien qu'ils étaient conscients de la possibilité que le cas soit médiatisé par la famille ou que des poursuites s'ensuivent, ces éventualités ne les inquiétaient pas outre mesure. Ils étaient confiants que l'équipe médicale ne serait pas trouvée fautive puisque tout le processus aurait été méticuleusement documenté au dossier du donneur. Cette position des participants va à l'encontre de la recommandation du comité d'éthique de Transplant Québec de ne pas faire de prélèvement d'organes dans le contexte d'une AMM confidentielle (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018). Ces participant.e.s auraient procédé avec le patient en allant à l'encontre des recommandations du comité (même si certain.e.s en avaient pris connaissance) pour agir selon leur conviction et leur intuition morale.

Il est important de pouvoir concilier les recommandations et les perspectives des participants afin que les recommandations puissent être suivies. Les résultats de notre recherche démontrent que pour les professionnels de la santé qui sont en relation avec les patients, le respect des volontés des patients, si ces volontés sont en accord avec ce que la loi permet, passe avant les conséquences potentielles sur le don d'organes. Dans la section précédente, nous concluons que le don d'organes lors d'une AMM confidentielle était acceptable en y ajoutant la condition d'un consentement du donneur à ce que la confidentialité de l'AMM soit brisée si jamais la famille prenait connaissance qu'un prélèvement d'organes a été effectué. Au fil des discussions avec les participants au sujet des conséquences néfastes potentielles pour le don d'organes, les scénarios évoqués comportaient tous un bris de la confidentialité face aux proches, en général via les tribunaux. Ainsi, même si les participants agissaient dans le respect des volontés du patient au moment de son décès, dans l'éventualité où les proches découvrent le prélèvement, ses volontés de procéder en toute confidentialité sont toujours brisées *post mortem*. L'obtention d'un consentement au bris de la confidentialité permettrait d'agir selon les intuitions morales des participants tout en respectant les volontés du patient.

6.5.3. Conclusion

En conclusion, lorsqu'un patient fait une demande d'AMM et qu'il ne veut pas en informer sa famille, sa demande d'AMM doit être examinée selon les critères de la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Code civil du Québec, 2015). Si sa demande est acceptée et qu'il est cliniquement un

donneur potentiel pour le don d'organes, une approche devrait être effectuée afin de l'informer de la possibilité de faire un don d'organes; comme pour tous les cas de donneurs potentiels dont la demande d'AMM a été acceptée.

Suite à cette approche, si le patient exprime le souhait de faire don de ses organes, on devrait lui expliquer toutes les conséquences possibles découlant du plein respect de la confidentialité de l'AMM. Le patient aurait alors le choix i) de ne pas continuer dans le processus de don d'organes afin d'assurer la confidentialité de l'AMM, ii) de communiquer à ses proches son désir d'avoir recours à l'AMM et de faire don de ses organes ou iii) de donner son consentement au bris de confidentialité dans l'éventualité où la famille prendrait acte du prélèvement.

En résumé, l'enjeu le plus important concerne les préjudices potentiels pour les proches et les possibles répercussions sur les taux de consentement au don d'organes. Le respect absolu de l'autonomie du patient face à son désir de confidentialité ne saurait justifier un lourd prix à payer en défaveur du don d'organes. À partir des résultats, on peut présumer que les professionnels de la santé pourraient procéder au prélèvement malgré ces conséquences et à l'encontre de la recommandation du comité d'éthique de Transplant Québec : il serait donc important de mettre en place une procédure qui puisse respecter à la fois les volontés du patient, les intuitions morales des professionnels de la santé et qui prévienne les conséquences négatives pour le don d'organes. Le consentement au bris de confidentialité permettrait de respecter tous ces aspects à la fois.

La prochaine section analysera un enjeu éthique du don d'organes après l'AMM que nous avons identifié lors de l'analyse des résultats : soit l'acceptabilité de choisir l'AMM afin de rendre possible le don d'organes.

6.6. Le don d'organes comme motivation à mourir

Le dernier enjeu abordé dans notre étude est celui de l'acceptabilité éthique du choix de l'AMM en vue d'un don d'organes : en clair, une personne en fin de vie désirant donner ses organes et qui demande l'AMM pour rendre possible le prélèvement de ses organes. Dans l'article dont la publication a suivi le forum d'experts de la *Société canadienne du sang*, les auteurs soulignent qu'il s'agit de l'enjeu éthique le plus important du don d'organes après l'AMM (ou de l'arrêt de traitement par un patient conscient) (Downar et al., 2019b). Il m'apparaît donc nécessaire d'approfondir l'analyse éthique de cette problématique.

6.6.1. Analyse éthique

Dans notre article présenté en section 5.1, nous soulignons que la plupart des recommandations concernant le don d'organes en contexte d'AMM, dont celles du comité d'éthique de Transplant Québec et du forum d'experts de la *Société canadienne du sang*, soulignent la nécessité de maintenir une séparation stricte entre la discussion à propos de l'AMM (ou du RTMFV) et celle concernant le don d'organes (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018; Downar et al., 2019b). Si, au cours d'une première rencontre avec le patient portant sur l'AMM, ce dernier désire aborder le sujet du don d'organes, il est recommandé de lui dire que ces discussions auront lieu une fois complétée l'évaluation de sa demande d'AMM. Mais cette séparation des discussions entraîne un problème de taille : comment le professionnel évaluateur peut-il s'assurer, comme le recommandent les avis, que le don d'organes ne soit pas une motivation importante du patient demandant l'AMM alors que la discussion concernant ce don ne pourra être faite qu'après celle concernant l'AMM (Comité d'éthique de Transplant Québec, 2018; Downar et al., 2019b)?

Le fait de recommander de reporter la discussion sur le don d'organes empêche d'explorer en profondeur l'importance que revêt le don d'organes pour le patient dans sa prise de décision. En effet, comment bien comprendre tous les éléments ayant motivé la prise de décision du patient si l'on ne lui donne pas l'occasion de s'exprimer librement sur ceux-ci. Comprenons-nous bien : il ne s'agit d'aucune façon d'informer directement et frontalement un patient de la possibilité de

faire un don d'organes avant que sa requête d'AMM n'ait été accordée; il s'agit plutôt de répondre à ses questions s'il l'évoque, démontre de l'intérêt, de discuter librement avec lui du don d'organes et de sa signification pour lui. Qu'on soit pour ou contre le fait que le don d'organes puisse être une motivation de l'AMM, cette discussion du professionnel avec le patient nous apparaît nécessaire, voire incontournable.

6.6.1.1. Bienfaisance/non-malfaisance

Étant donné l'importance du respect de la règle du donneur décédé, il est probable que les recommandations interdisant que l'AMM soit instrumentalisée à des fins de don d'organes reposent sur le principe de non-malfaisance. Aller à l'encontre du caractère sacré de la vie peut être perçu comme de la malfaisance envers le donneur. De manière générale, il est tenu pour inacceptable de provoquer la mort d'une personne pour qu'elle puisse faire don de ses organes. Or, ce raisonnement tient-il toujours dans le cas d'une personne dont la mort naturelle est inévitable à courte échéance? Dans ce cas, le tort encouru, ce n'est pas la mort d'une personne qui aurait vécu beaucoup plus longtemps n'eût été de l'intervention décidée, mais plutôt la perte de quelques jours/semaines de vie, une perte qui a été choisie librement, et en toute connaissance de cause, et ce afin de pouvoir donner ses organes.

En outre, est-il raisonnable de penser que le tort encouru par le patient (la perte de quelques jours/semaines de vie) pourrait être compensé par des bénéfices de manière telle que la motivation du don d'organes devienne éthiquement acceptable? C'est possible, mais on doit rappeler ici que cette justification ne saurait se faire d'un point de vue purement utilitariste; en effet, un calcul torts/bénéfices dans lequel un donneur sacrifié fournirait des organes à plusieurs receveurs pourrait justifier des prélèvements immoraux, parce qu'ils sous-estimeraient la valeur de la vie de tout donneur potentiel. Il nous faut donc chercher une autre justification.

Il est possible qu'une personne en fin de vie perçoive et ressente (par anticipation) comme un grand bénéfice pour elle-même de savoir que sa mort pourra rendre la vie à d'autres personnes. Lisons un extrait du témoignage, publié dans le Ottawa Citizen, de Heather Janack, une patiente ontarienne ayant pris la décision de donner ses organes suite à son AMM:

Le fait de savoir que je pouvais jouir d'une pleine autonomie grâce à l'AMM était réconfortant, mais lorsque la possibilité de faire un don d'organes s'y est ajoutée, le sentiment d'exaltation est le seul mot qui convienne. C'est tellement emballant de savoir que j'ai le potentiel de soulager la souffrance de quelqu'un inscrit sur une liste d'attente (Deachman, 2020).*

Dans ce même article, Ronnie Gavsie, le directeur général du *Réseau Trillium pour le don de vie*, témoigne du fait que ce sentiment d'accomplissement est typique des donneurs d'organes suite à l'AMM; il ajoute que « (n)on seulement ils meurent avec dignité et au moment de leur choix, mais ils laissent un héritage » (Deachman, 2020).†

Comme on le voit, pour certaines personnes les bénéfices entrevus pourraient surpasser les torts subis. Ainsi, en toute logique, le respect de leur autonomie ne commanderait-il pas de respecter leur décision de choisir l'AMM pour donner leurs organes, prise selon leurs valeurs personnelles profondes ?

6.6.1.2. Autonomie

Les opposants à ce que le don d'organes fasse partie des motivations à choisir l'AMM craignent probablement que les influences externes pouvant être exercées sur des patients vulnérables, minent l'autonomie de ces donneurs potentiels.

Il est en effet possible que, si le don d'organes après l'AMM devenait une pratique de plus en plus régulière et connue, une telle pression psychologique puisse être ressentie par plusieurs sinon toutes les personnes éligibles à l'AMM dont la condition est compatible avec le don d'organes. En 1997, alors que le don d'organes post-AMM n'était pas encore possible, John Hardwig écrivait qu'il existait un devoir de mourir pour les personnes gravement malades en raison du fardeau qu'elles représentaient pour leurs proches ou la société (Hardwig, 1997). La possibilité de faire un don d'organes suite à l'AMM pourrait ajouter du poids aux arguments de ceux qui pensent qu'un devoir de mourir existe, non seulement les patients pourraient cesser d'être un fardeau,

* Traduction libre : "I thought the knowledge of having full autonomy by way of MAiD was comforting, but, when the possibility of organ donation was added to it, the sense of elation is the only appropriate word for me. It is so exciting to know that I have the potential to alleviate the suffering of someone on a wait list."

† Traduction libre: "Not only are they dying with dignity and at a time of their choice, but they're leaving a legacy."

mais ils pourraient servir la société en faisant don de leurs organes en mourant. Bien que ce présumé « devoir de mourir » nie totalement la valeur intrinsèque de la personne et que cette position soit inacceptable au plan éthique, mais comme ces arguments sont présents dans la société, les patients pourraient ressentir une pression pour choisir l'AMM et ainsi servir la société.

Il est donc possible que certains patients ressentent une pression sociale apparente à un devoir de choisir l'AMM et le don d'organes. Or, ce contexte leur permet-il de prendre une décision vraiment libre et autonome? Rappelons que nous avons déjà discuté d'une problématique similaire en traitant la question de la prise de décision lors d'un don dirigé*; pour aider à répondre à cette dernière question, nous avons alors présenté le concept d'autonomie relationnelle. Or, il nous apparaît pertinent d'y faire encore appel.

Susan Sherwin, éthicienne féministe, aborde l'autonomie relationnelle selon une conception très large, qui tient compte non seulement du contexte relationnel du patient, mais aussi du contexte social dans lequel se vit sa prise de décision (Sherwin, 2000). Or, le problème, selon elle, c'est qu'il peut arriver que la pression sociale exercée dans un contexte particulier soit si forte que la personne n'est même pas consciente qu'elle peut choisir d'autres options que celles proposées par la société, auquel cas l'autonomie réelle de la personne, et ce même si on la laisse choisir par elle-même, s'en trouve limitée. Pour contrecarrer cette influence, Sherwin considère qu'il incombe à tous de créer une société qui donne aux patients le pouvoir de prendre des décisions conformes à leurs valeurs fondamentales, en les aidant à comprendre l'ensemble des informations nécessaires à leur prise de décision tout en tenant compte de leur contexte et en sensibilisant les professionnels de la santé à leurs propres biais pouvant influencer sur cette prise de décision. Ceci étant dit, il n'est pas exclu que de raccourcir sa vie pour servir la société soit conforme aux valeurs personnelles de certaines personnes. Là n'est pas la question : ce qui importe, c'est de savoir si cette motivation doit être considérée comme acceptable ou non par la société.

* Voir la section 6.4.2.2.

Les opposants à l'AMM ont eux aussi soulevé l'argument de la pression exercée sur les patients vulnérables. La communauté médicale, et le jugement Carter (2015), ont répondu à cet argument en affirmant que les médecins sont en mesure d'évaluer tant la capacité décisionnelle que le contexte de la prise de décision du patient ("Carter v. Canada ", 2015; Collège des médecins du Québec, 2015b). Dans la même veine, pour déceler des pressions familiales ou sociétales ayant poussé le patient à choisir l'AMM en vue d'un don d'organes, il faut avoir une discussion franche avec lui au moment de l'évaluation de la demande d'AMM (avant qu'elle ne lui soit accordée), et ce pour autant que ce soit lui et non le médecin qui en ait parlé en premier. Par cela, il faut passer outre le dogme selon lequel il ne faudrait pas discuter du don d'organes avant que la discussion sur le moyen choisi pour la fin de vie (par le RTMFV ou par l'AMM) n'ait été complétée.

Si l'on veut évaluer clairement les motivations poussant un patient à choisir l'AMM, il devient nécessaire de discuter avec lui du don d'organes, et ce au moment l'évaluation de la demande AMM : ces échanges permettront d'une part de déceler les pressions externes potentielles, mais aussi, d'autre part, de mesurer l'importance accordée au don d'organes dans le processus décisionnel du patient.

Par ailleurs, une équipe traitant la demande d'AMM pourrait-elle déceler la motivation réelle d'un patient qui omettrait de dire qu'il utilise l'AMM dans le but de donner ses organes s'il n'aborde pas le sujet avant que sa requête d'AMM soit acceptée? En effet, dans ce contexte, l'équipe ne pourra aborder la question du don d'organes avant que sa demande d'AMM n'ait été acceptée, pour ne pas influencer sa décision; au final la discussion permettant de clarifier dans quelle mesure le don d'organes motive sa demande d'AMM ne pourra avoir lieu. La question demeure.

Les professionnels de la santé, s'ils désirent éviter l'influence indue de toute pression sociétale et favoriser une prise de décision vraiment autonome chez le patient, doivent d'abord prendre conscience de l'existence même de ladite pression; cela fait, ils pourront alors en parler ouvertement avec les patients qui demandent l'AMM et manifestent de l'intérêt pour le don d'organes. Les patients pourront alors mieux jauger le poids de cette pression dans leur prise de décision, la pondérer et se recentrer sur leurs authentiques valeurs et désirs personnels.

6.6.2. Équilibre réflexif-normatif empirique : intégration des perspectives des participants sur les motivations du choix de l'AMM ou du don d'organes

L'enjeu des différentes motivations possibles de l'AMM ne faisait pas l'objet d'une question lors des entrevues : il est plutôt ressorti parmi les thèmes émergents au moment de leur analyse. Or, les contradictions entre les recommandations guidant la pratique du don d'organes après AMM et les affirmations de certains participants (qui mentionnaient que, dans un contexte de fin de vie, le choix de l'AMM pour donner ses organes ne leur posait pas problème), ont fait ressortir le besoin d'en discuter.

Tant les participants ayant parlé des motivations de l'AMM que les organismes impliqués dans le don d'organes ont jugé important : i) de s'assurer que le don d'organes ne soit pas le motif ayant poussé le patient à choisir l'AMM - même si deux d'entre eux n'y voyaient pas de problème si le patient était en fin de vie et ii) de reporter la discussion abordant le don d'organes après que la requête d'AMM ait été accordée. Par ailleurs, pendant les entretiens, les participants ont souvent souligné l'importance de respecter les choix des patients – leur autonomie - lorsque la prise de décision s'était faite en toute liberté et toute connaissance de cause.

Bien que les perspectives des participants récoltées lors des entretiens aient été pour la majeure partie en ligne avec les recommandations actuelles reconnues, l'analyse des résultats nous portait à croire qu'il fallait les remettre en question et effectuer une première analyse éthique. Cependant, la question n'a pas été étudiée à fond auprès des participants, des recherches supplémentaires visant à mieux intégrer les perspectives des professionnels de la santé permettraient d'atteindre un meilleur équilibre réflexif- normatif empirique sur l'acceptabilité de choisir l'AMM dans le but de donner ses organes.

6.6.3. Conclusion

Malgré le fait que certains chercheurs et professionnels mentionnent que l'enjeu éthique le plus important soulevé par le don d'organes après l'AMM est la possibilité que le don d'organes ait motivé le choix de mourir prématurément, cet enjeu est peu discuté dans les publications.

Il semble tomber sous le sens commun que d'instrumentaliser l'AMM afin de rendre possible le don d'organes est inacceptable au plan éthique. Or, comme nous l'avons vu, dans certaines situations, il pourrait devenir raisonnable et acceptable; dans le cas, par exemple, d'un patient en fin de vie qui demanderait l'AMM dans le but de rendre possible le don d'organes, et dont la décision, prise dans le respect de son autonomie, reposerait sur son appréciation personnelle des bénéfices psychologiques entrevus et des torts à subir (i.e. vie abrégée).

Dans un contexte social évoluant rapidement et dans lequel, il ne sera bientôt plus nécessaire d'être en fin de vie pour être éligible à l'AMM ("Truchon c. Procureur général du Canada- ", 2019), il sera beaucoup plus difficile pour un patient (et les professionnels) de rendre le calcul coûts/bénéfices acceptable au plan éthique; pensons au cas précis d'un patient à qui il resterait plusieurs années – voire décennies – à vivre et qui choisirait une AMM pour donner ses organes. Comment cette décision serait-elle reçue et interprétée par ses proches, ses médecins, et la société ? On pourrait craindre, en effet, que des patients plus vulnérables, éligibles à l'AMM mais pas encore en fin de vie, ressentent une pression sociétale les poussant à mettre un terme à leur vie pour faire un don d'organes. Si l'on veut éviter cette dérive précise, les autorités pourraient refuser que l'AMM soit motivée par le don d'organes lorsque le patient-donneur potentiel ne répond pas au critère de fin de vie.

Si l'on veut offrir des recommandations qui reflètent mieux les perspectives des professionnels, il faudrait poursuivre les recherches et les questionner sur le cas spécifique d'un patient motivé par le don d'organes, en fin de vie ou non.

6.7. Conclusion de la discussion

L'analyse éthique des six enjeux présentés dans ce chapitre nous permet de constater que les perspectives des professionnels sont diversifiées et que les recommandations des différentes instances sont parfois contradictoires. Qu'il nous soit permis de rappeler les conclusions de chacune de ces six analyses éthiques afin de suggérer de nouvelles pistes de recherche ou recommandations.

L'atteinte de l'équilibre réflexif normatif empirique sur la question d'informer ou non les donneurs potentiels ayant demandé l'AMM de la possibilité de faire un don d'organes nous permet de conclure que ces derniers devraient recevoir toute l'information nécessaire pour prendre une décision éclairée. Cette position concorde avec les recommandations actuelles du comité d'éthique de Transplant Québec, de la CEST et de la Société canadienne du sang. Les recommandations dans les pays européens pratiquant l'euthanasie sont plutôt de ne pas informer les donneurs potentiels, la requête de don d'organes devant provenir du patient lui-même. Des facteurs culturels entrent possiblement en jeu dans ces décisions et nous ne nous avancerons pas à faire la recommandation de réviser ces politiques à l'étranger, bien que cette position ne semble pas respecter l'autonomie du patient ignorant que le don d'organes fait partie de ses options de fin de vie.

Notre analyse éthique de l'objection de conscience des professionnels face au don d'organes lors d'une AMM nous a poussé à conclure que, dans la mesure où l'accès aux soins n'était pas compromis pour les patients, l'objection de conscience devrait être respectée. Cette conclusion est d'ailleurs en ligne avec la plupart des recommandations (voir Tableau 5, p 125). Cependant, bien que la *Société canadienne du sang* soutienne que les professionnels impliqués dans les procédures du don d'organes après l'AMM devraient être volontaires, elle émet des doutes quant à la possibilité même qu'une objection de conscience soit légitime dans ce contexte (Downar et al., 2019b). Il nous apparaît donc important de réaffirmer ici l'importance de respecter les objections de conscience, dans la mesure du possible, à la fois pour respecter l'intégrité morale des professionnels et pour garantir la qualité des soins offerts aux patients. Pour que cela soit possible, il est impératif que le système de santé s'assure qu'un nombre suffisant de

professionnels soient en mesure de prodiguer des soins hautement spécialisés, et ce afin d'éviter tout bris de service qui pourrait découler d'une objection de conscience ou de tout autre événement imprévisible (maladie, accident, etc.).

L'intégrité morale des patients receveurs d'organes nous est apparue aussi importante que celles des professionnels, ce qui nous a poussés à conclure que le refus de recevoir un organe provenant de l'AMM devait aussi être respecté. Afin de respecter l'autonomie du receveur et la confidentialité du dossier médical du donneur, l'inscription du refus du receveur dans son dossier médical au moment de son inscription sur la liste d'attente pour un organe apparaît comme la meilleure solution. Cette pratique n'est pas en cours actuellement au Québec malgré les risques possibles de conséquences psychologiques pour les receveurs qui seraient fortement en désaccord avec la pratique de l'AMM s'ils découvraient que leur greffon a été obtenu suite à une AMM. Des recherches sont nécessaires afin de mieux comprendre la signification de recevoir un organe provenant d'un donneur décédé par AMM et les conséquences possibles pour les receveurs et les personnes en attente d'organes (opposées à l'AMM ou non). Connaître leurs perspectives pourrait aider à déterminer s'il est impératif de modifier la pratique.

Notre analyse de l'acceptabilité du don d'organe dirigé vers un proche dans le cadre d'un don d'organes par un patient conscient ayant demandé un RTMFV ou une AMM démontre que la partialité peut être acceptable dans certaines situations, particulièrement lorsqu'une relation significative existe déjà entre le donneur et le receveur désigné par ce dernier. Comme mentionné précédemment, les perspectives des participants ont évolué alors que nous leur apportions des éléments de réflexion tels que la comparaison avec le don vivant, pour lequel l'acceptabilité de diriger un don d'organes vers un proche n'est jamais remise en question. Ainsi donc, il est nécessaire que les professionnels de la santé dépassent leur première intuition morale afin d'offrir une réflexion qui réponde adéquatement à la question de l'acceptabilité du don dirigé. Étant donné la complexité de cette question et l'absence d'encadrement de la pratique, il serait primordial de remédier à l'absence de lignes directrices claires afin de s'assurer que les patients soient traités de manière équitable.

Le don d'organes lors d'une AMM confidentielle est un deuxième scénario pour lequel les recommandations ne concordent pas avec notre analyse éthique. Comme il est probable que la confidentialité quant à l'AMM soit brisée si les proches du donneur découvrent qu'un prélèvement a eu lieu, nous avons conclu que le patient devait en être informé afin de prendre une décision éclairée. De plus, afin de minimiser les torts pour la société, il serait préférable d'obtenir le consentement du donneur à ce que la confidentialité soit brisée dès lors que des proches découvrirait qu'un prélèvement a eu lieu et en questionnerait la légitimité. La recommandation du Comité d'éthique de Transplant Québec est de ne pas procéder au prélèvement d'organes chez une personne qui a demandé une AMM confidentielle afin d'éviter les torts pour la société alors que la recommandation de la Société canadienne du sang est de procéder au prélèvement afin de respecter l'autonomie du patient (CEST, 2016; Comité d'éthique de Transplant Québec, 2016). Avoir une discussion claire avec le patient sur les conséquences possibles d'un prélèvement d'organes dans le cadre d'une AMM confidentielle et obtenir son consentement au bris de la confidentialité nous semble un compromis qui permette de respecter l'autonomie du patient tout en minimisant les torts pour la société.

Finalement, l'acceptabilité que la décision d'avoir recours à l'AMM soit motivée en partie ou en tout par le désir de donner ses organes est un enjeu qui est apparu à l'analyse des entretiens. Il semble y avoir un quasi-consensus sur l'idée que le don d'organes ne devrait pas faire partie des raisons conduisant une personne à choisir l'AMM. Cependant, nous n'avons pas trouvé de justification explicite de cette position dans les documents encadrant le don d'organes après AMM. Quelques participants de notre étude ont émis l'opinion que ce pourrait être acceptable pour une personne en fin de vie d'opter pour l'AMM afin de pouvoir donner ses organes, considérant que la personne allait décéder de toute manière. Des recherches plus approfondies sur les perceptions des professionnels, des patients et du public sur cette question pourraient aider à clarifier dans quelles conditions il pourrait être acceptable (ou non) d'utiliser l'AMM pour concrétiser leur désir de donner leurs organes.

Chapitre 7 – Conclusion

En 2014, un cas inhabituel de patient apte désirant faire un don d'organes s'est présenté et a causé toute une commotion déclenchant une grande réflexion de la communauté de don d'organes et de transplantation du Québec quant au don d'organes par des patients conscients et aptes avant leur RTMFV (Blackwell, 2015). Force est de constater qu'au cours des six dernières années, la communauté a cheminé dans cette réflexion; alors qu'en 2014, les volontés de ce patient paralysé, qui avait demandé le retrait de son respirateur et exprimé le souhait de faire don de ses organes, n'ont pu être concrétisées, aujourd'hui non seulement les patients aptes demandant un RTMFV peuvent donner leurs organes, mais les patients ayant recours à l'AMM et étant des donneurs potentiels peuvent également faire un don d'organes. Les résultats rapportés dans cette thèse témoignent de l'avancement de cette réflexion, tout en soulignant que certaines questions demeurent. En effet, alors que depuis les premières transplantations et dons d'organes, les questionnements éthiques entourant ces procédures pullulent, la possibilité d'avoir recours à l'AMM ou pour un patient conscient de demander un RTMFV ajoute une nouvelle couche de complexité. Par cette recherche, il a été possible de cerner et d'explorer ces questionnements nouveaux, d'apporter certains éléments de réponses et d'identifier les points qui doivent être étudiés plus à fond ou les politiques à repenser.

Rappelons que les objectifs de la thèse étaient i) d'identifier les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes chez un patient conscient et apte demandant un RTMFV ou une AMM, ii) d'analyser ces enjeux à l'aide de théories éthiques, iii) de connaître et comprendre les perspectives des professionnels de la santé sur les enjeux soulevés par le don d'organes dans ces contextes particuliers et finalement, iv) de mettre en relation les perspectives des professionnels avec notre analyse et les politiques qui ont été adoptées au Québec depuis le début du projet de recherche.

Dans le chapitre 2, nous avons répondu au premier objectif de ma recherche, soit d'identifier les enjeux éthiques soulevés par le don d'organes chez un patient conscient demandant un RTMFV ou une AMM. Les principaux enjeux éthiques, publiés dans *Journal of Medical Ethics* en 2016, sont

liés au respect de l'autonomie et à l'information transmise aux patients, à la règle du donneur décédé, à la possibilité ou non de faire un don d'organe dirigé, à l'AMM confidentielle et aux objections de conscience provenant des professionnels de la santé et des patients. Suite à l'analyse de mes résultats, nous avons également identifié le don d'organes en tant que motivation pour choisir le RTMFV ou l'AMM comme un enjeu éthique important à analyser dans le cadre de ma thèse.

Au chapitre 3, nous avons justifié le recours à des études empiriques en bioéthique. Dans mon projet de thèse, le volet empirique permet de répondre à l'objectif de connaître et comprendre les perspectives des professionnels de la santé sur les enjeux précédemment identifiés. La combinaison de vignettes cliniques et de questions ouvertes a permis de dresser un portrait plus complet de ces perspectives, les attitudes adoptées face à un patient dans une situation définie pouvant différer des positions théoriques des participants.

Les objectifs de la thèse d'analyser ces enjeux selon le modèle de l'équilibre réflexif large, de comprendre les perspectives des professionnels et de les mettre en relation avec mon analyse et les politiques en place pour atteindre un équilibre réflexif normatif empirique sont rencontrés dans le chapitre 6. L'atteinte de l'équilibre réflexif - normatif empirique nous a permis de tirer des conclusions concernant les enjeux identifiés ou d'ouvrir sur de nouvelles questions. Ces conclusions sont résumées dans le tableau 7.

Outre les questionnements abordés dans cette thèse, les changements récents et futurs concernant les critères d'accès à l'AMM soulèveront d'autres enjeux éthiques. En effet, le critère de fin de vie ne sera plus effectif en décembre 2020 et ce changement aura des incidences sur les réponses que nous avons apportées face à certains enjeux éthiques. Par exemple, est-ce que le don dirigé dans le cadre d'une AMM en dehors d'un contexte de fin de vie devrait également être acceptable? De la même manière, l'acceptabilité de l'utilisation de l'AMM comme moyen de concrétiser un désir de don d'organes n'est fort probablement pas la même dans un contexte où la personne n'est pas en fin de vie, la question se pose d'autant plus si la personne souffre de maladie psychiatrique. Ainsi, une personne qui n'est pas en fin de vie mais éligible à l'AMM pourrait-elle avoir recours à l'AMM pour donner à un proche un organe? Les risques de pressions

indues (de la part des proches et/ou de la société) et d'instrumentalisation des personnes vulnérables pourraient devenir trop importants. De nouvelles recherches et analyses éthiques seront donc à conduire suite à ce changement important de la législation.

Tableau 7 Résumé des conclusions

Enjeu	Recommandations
Information aux donneurs potentiels	<ul style="list-style-type: none"> • Informer tous les donneurs potentiels de la possibilité de faire don de leurs organes (sauf situation exceptionnelle)
Objection de conscience des professionnels	<ul style="list-style-type: none"> • Respecter les objections des professionnels de la santé ne désirant pas participer au processus de don d'organes dans le contexte d'une AMM
Refus d'un organe provenant de l'AMM par les receveurs	<ul style="list-style-type: none"> • Discuter avec les receveurs et respecter leurs volontés en inscrivant un éventuel refus dans le dossier du patient en attente d'un organe
Don dirigé après une AMM	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptable lorsqu'une relation significative avec le receveur existe, en l'absence de pressions externes et en contexte de fin de vie. • Discuter avec le patient et ses proches de son processus décisionnel. • Les autres contextes (don dirigé vers une catégorie de receveurs, vers un étranger ou en dehors du contexte de fin de vie) demeurent à étudier.
Don d'organes lors d'une AMM confidentielle	<ul style="list-style-type: none"> • Acceptable si le patient accepte que la confidentialité de son AMM soit brisée dans l'éventualité où des proches prennent acte du prélèvement.
AMM motivée par le don d'organes	<ul style="list-style-type: none"> • Potentiellement acceptable pour certains patients dans un contexte de fin de vie. • Discuter avec le patient de son processus décisionnel.

Il est également possible que l'AMM devienne accessible aux personnes devenues inaptes qui en auraient fait la demande dans le cadre de directives médicales anticipées (Commission sur les soins de fin de vie, 2019; MSSS, 2019). Le don d'organes serait-il également acceptable lors d'une AMM chez une personne devenue inapte, alors que le consentement de la personne est au cœur de la réflexion sur le don d'organes en contexte d'AMM? Si l'AMM dans ce contexte est acceptée, cela pourrait-il augmenter les risques de dérives, d'instrumentalisation du corps des personnes devenues inaptes au service de receveurs pouvant encore apporter à la société? La subjectivité liée à la détermination du moment où le processus d'AMM doit être enclenché pourrait-elle contribuer à exacerber une perception selon laquelle les médecins sont en conflit d'intérêts? Afin de résoudre les questions liées au consentement du donneur, devrait-il être possible de faire également une demande anticipée de don d'organes accompagnant la demande anticipée d'AMM? Pourrait-on permettre le don dirigé dans ce contexte, alors que la famille est susceptible d'être impliquée dans la décision du moment où l'AMM devrait être accordée?

Au terme de cette recherche, la conclusion qui s'impose est que la réflexion sur ces sujets ne fait que s'amorcer. Notre recherche a permis d'identifier les enjeux éthiques du don d'organes par des patients aptes ayant recours à l'AMM ou à un RTMFV et de les analyser en tenant compte des perspectives des professionnels. Malgré tout, il s'agit d'une première étape exploratoire. Des études auprès de populations plus larges de professionnels de la santé, de donneurs potentiels et de leurs proches, de patients en attente et de receveurs tout comme du grand public sur ces mêmes questions comme sur les nouvelles questions qui ont surgi depuis pourront contribuer à guider la rédaction de lignes directrices. Considérant la diversité des questions, des perspectives et des acteurs-clés, la rédaction de lignes directrices de pratique claires et cohérentes est primordiale. De plus, les nombreux développements cliniques et légaux potentiels exigent que ces lignes directrices soient revues régulièrement.

Références bibliographiques

Patient's bill of rights for palliative care and pain management, <https://legislature.vermont.gov/statutes/section/18/042A/01871>.

Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School. (1968). A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Journal of the American Medical Association*, 205(6), 337-340.

Adams, D. (2011). Artificial Kidneys and the Emergence of Bioethics: The History of 'Outsiders' in the Allocation of Haemodialysis. *Social History of Medicine*, 24(2), 461-477. doi:<https://doi.org/10.1093/shm/hkq053>

Albert, M. (2013). La définition des critères de scientificité: un débat philosophique et sociologique. *Recherches qualitatives, Hors Série*(15), 55-59.

Alexander, S. (1962). They decide who lives, who dies. *Life*, 102, 125.

Allard, J., & Fortin, M.-C. (2017). Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*, 43, 601-605.

American Medical Association. (2010). House of Delegates Health Policy 5.995. <https://policysearch.ama-assn.org/policyfinder/detail/abortion?uri=%2FAMADoc%2FHOD.xml-0-4546.xml>.

American Society of Transplant Surgeons. (2015). *ASTS Statement on Conscious DCD*. Retrieved from Arlington, VA: <http://asts.org/docs/default-source/position-statements/asts-statement-on-conscious-dcd-may-2015.pdf?sfvrsn=4>

Antoine, C., Mourey, F., & Prada-Bordenave, E. (2014). How France launched its donation after cardiac death program. *Ann Fr Anesth Reanim*, 33(2), 138-143. doi:10.1016/j.annfar.2013.11.018

Assemblée générale de l'ONU. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme*. Retrieved from Paris, France: <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/index.html>

Association canadienne pour l'intégration communautaire. (2019). Jugement de la Cour supérieure du Québec dans l'affaire Truchon et Gladu : des intervenants réclament un pourvoi fondé sur les droits des personnes handicapées. Retrieved from

<https://cacl.ca/2019/10/04/jugement-de-la-cour-superieure-du-quebec-dans-laffaire-truchon-et-gladu-des-intervenants-reclament-un-pourvoi-fonde-sur-les-droits-des-personnes-handicapees/>

Association médicale canadienne. (2017). *CMA Policy: Principles for the protection of patient privacy*. Retrieved from <https://www.cma.ca/sites/default/files/2018-11/PD18-02.pdf>

Association Médicale Mondiale. (2014). Déclaration de Genève. Retrieved from <https://www.wma.net/fr/policies-post/declaration-de-geneve/>

Aulisio, M. P., & Arora, K. S. (2014). Speak no evil? Conscience and the duty to inform, refer or transfer care. *HEC Forum*, 26(3), 257-266. doi:10.1007/s10730-014-9242-8

Ball, I. M., Healey, A., Keenan, S., Priestap, F., Basmaji, J., Honarmand, K., . . . Weiss, M. (2020). Organ Donation after Medical Assistance in Dying — Canada's First Cases. *New England Journal of Medicine*, 382(6), 576-577. doi:10.1056/NEJMc1915485

Barter, C., & Renold, E. (1999). The use of vignettes in qualitative research. *Social research update*, 25(9), 1-6.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*: Oxford University Press, USA.

Beecher, H. K. (1966). Ethics and clinical research. In *Biomedical ethics and the law* (pp. 215-227): Springer.

Bennett, R., & Erin, C. A. (2001). *Hiv and Aids, Testing, Screening, and Confidentiality*: Clarendon Press.

Bernat, J. L. (2008). The Boundaries of Organ Donation after Circulatory Death. *New England Journal of Medicine*, 359(7), 669-671. doi:doi:10.1056/NEJMp0804161

Bianchi, A., & Greenberg, R. (2019). Deceased-directed donation: Considering the ethical permissibility in a multicultural setting. *Bioethics*, 33(2), 230-237. doi:10.1111/bioe.12476

Bill C-14. (2016). An Act to amend the Criminal Code and to make related amendments to other Acts (medical assistance in dying) (S.C. 2016, c. 3).

Blackwell, T. (2015, 7 juillet). Doctors refuse man's request to have organs donated because he was conscious just before death. *National Post*.

Bodnaruk, Z. M., Wong, C. J., & Thomas, M. J. (2004). Meeting the clinical challenge of care for Jehovah's Witnesses. *Transfus Med Rev*, 18(2), 105-116.

Bollen, J., de Jongh, W., Hagens, J., van Dijk, G., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., . . . van Mook, W. (2016). Organ Donation After Euthanasia: A Dutch Practical Manual. *American Journal of Transplantation*, 16(7), 1967-1972. doi:10.1111/ajt.13746

Bollen, J., Shaw, D., de Wert, G., Ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Heurn, E., & van Mook, W. (2019). Euthanasia through living organ donation: Ethical, legal, and medical challenges. *J Heart Lung Transplant*, 38(2), 111-113. doi:10.1016/j.healun.2018.07.014

Bollen, J., ten Hoopen, R., van der Hoeven, M. A. H. B. M., Shaw, D., Brierley, J., Ysebaert, D., . . . van Mook, W. N. K. A. (2019). Organ donation after euthanasia in children: Belgian and Dutch perspectives. *Archives of Disease in Childhood*, 104(9), 827-830. doi:10.1136/archdischild-2018-315560

Bollen, J., ten Hoopen, R., Ysebaert, D., van Mook, W., & van Heurn, E. (2016). Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands. *Journal of Medical Ethics*, 42, 486-489.

Borry, P., Schotsmans, P., & Dierickx, K. (2005). The birth of the empirical turn in bioethics. *Bioethics*, 19(1), 49-71.

Bouchard, M.-P. (2019, 21 janvier). Un ultime don avant de mourir. *Ici Radio-Canada*. Retrieved from https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1147969/don-organes-aide-medicale-a-mourir-mauricie-shawinigan-transplant-quebec?fbclid=IwAR2pvse_6C_XLWULfapx1MEJtctISFZJ8z2eug5bWu0uWwnSi7OHsy7lsA

Bouthillier, M.-E., & Opatrny, L. (2019). A qualitative study of physicians' conscientious objections to medical aid in dying. *Palliative Medicine*, 33(9), 1212-1220. doi:10.1177/0269216319861921

Brasile, L., Stubenitsky, B., Booster, M., & Kootstra, G. (2001). The cadaveric kidney and the organ shortage--a perspective review. *Clin Transplant*, 15(6), 369-374.

Brassfield, E. R., & Buchbinder, M. (2020). Clinicians' Perspectives on the Duty to Inform Patients About Medical Aid-in-Dying. *AJOB Empirical Bioethics*, 11(1), 53-62.

Bréhaux, K. (2011). Prélèvements d'organes et euthanasie active. *Éthique & Santé*, 8(1), 21-27.

Breslin, J. M. (2005). Autonomy and the role of the family in making decisions at the end of life. *J Clin Ethics*, 16(1), 11-19.

British Society of Transplantation. (2013). *British Transplantation Society Guidelines: Transplantation from deceased donors after circulatory death* Retrieved from [https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15 BTS Donors DCD-1.pdf](https://bts.org.uk/wp-content/uploads/2016/09/15_BTS_Donors_DCD-1.pdf)

Brock, D. W. (1992). Voluntary Active Euthanasia *Hastings Cent Rep*, 22(2), 10-22.

Buchbinder, M. (2017). Aid-in-dying laws and the physician's duty to inform. *Journal of Medical Ethics*, 43, 666-669. doi:10.1136/medethics-2016-103936

Buldukoglu, K., Kulakac, O., Kececioglu, N., Alkan, S., Yilmaz, M., & Yucetin, L. (2005). Recipients' Perceptions of Their Transplanted Kidneys. *Transplantation*, 80(4), 471-476. doi:10.1097/01.tp.0000168149.95310.6e

Bureau, S. (2020, 5 juin). Apprendre à vivre avec l'alzheimer à 40 ans. *Bien entendu, ICI Première*. Retrieved from <https://ici.radio-canada.ca/premiere/emissions/bien-entendu/segments/entrevue/179104/alzheimer-precoce-aide-medicale-mourir-sandra-demontigny>

Bureau, Y. (2019, 25 octobre). Le mourir et l'aide médicale à mourir. *Le Quotidien*.

Burwell vs Hobby Lobby Stores, No. 573 U. S. _____, 573 U. S. (Supreme court of the United States 2014).

Cabana, M. D., Rand, C. S., Powe, N. R., Wu, A. W., Wilson, M. H., Abboud, P.-A. C., & Rubin, H. R. (1999). Why don't physicians follow clinical practice guidelines?: A framework for improvement. *JAMA*, 282(15), 1458-1465.

Callahan, D. (2003). Principlism and communitarianism. *Journal of Medical Ethics*, 29(5), 287-291. doi:10.1136/jme.29.5.287

Cameron, D. (2013, 23 février). Des médecins se mobilisent contre l'aide médicale à mourir. *La Presse*. Retrieved from <http://www.lapresse.ca/actualites/sante/201302/19/01-4623235-des-medecins-se-mobilisent-contre-laide-medicale-a-mourir.php>

Canadian Institute for Health Information. (2016). *Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, Canadian Organ Replacement Register, 2005 to 2014*, . Retrieved from https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/2016_corr_snapshot_enweb.pdf

Carbonneau, A. (1999). *Conscientious objectors to a medical treatment: What are the rules?* (Masters of Law, Specialization in Bioethics), McGill University, Montréal. Retrieved from <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk2/ftp03/MQ64266.pdf>

Carbonneau, A. (2004a). Bienfaisance ou dérapage éthique. *Journal du Barreau*, 36(13).

Carbonneau, A. (2004b). *Ethical issues and the religious and historical basis for the objection of Jehovah's Witnesses to blood transfusion therapy*: Edwin Mellen Press.

Card, R. F. (2017). Reasons, reasonability and establishing conscientious objector status in medicine. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 222-225. doi:10.1136/medethics-2016-103792

Carter, S. M. (2009). Beware Dichotomies and Grand Abstractions: Attending to Particularity and Practice in Empirical Bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 76-77. doi:10.1080/15265160902874346

Carter v. Canada (Attorney General, 2015 SCC 5, Supreme court of Canada 2015).

Carter v. Canada (Attorney General), 2016 SCC 4.

Casey, P. (2016). Beneficence and non-maleficence: confidentiality and carers in psychiatry. *Ir J Psychol Med*, 33(4), 203-206. doi:10.1017/ipm.2015.58

CcQ. (1991). 1991, c. 64, a. 11; 2014, c. 2, a. 65; N.I. 2016-01-01 (NCPC).

Cerutti, C. (2012). Donation after cardiac death: respecting patient autonomy and guaranteeing donation with guidance from Oregon's Death with Dignity Act. *Albany Law Rev*, 75(4), 2199-2222.

CEST. (2016). Enjeux éthiques liés au don d'organes en contexte d'aide médicale à mourir, Commission de l'éthique en science et en technologie, Quebec, Quebec.

Chapman, B. A. (2010). Limiting donation after cardiac death: questions on consent. *Health Law J*, 18, 159-186.

Chen, E. (2014). Organ donation after assisted suicide: practically and ethically challenging. *Transplantation*, 98(3), 252-253. doi:10.1097/tp.000000000000168

CIHI. (2014). *Organ donation practices in Canada could do more to improve health and save lives*. Canadian Institute for Health Information Retrieved from <https://www.cihi.ca/en/types-of-care/specialized-services/organ-replacements/organ-donation-practices-in-canada-could-do>.

CIHI. (2018). Organ replacement in Canada: CORR annual statistics, <https://www.cihi.ca/en/organ-replacement-in-canada-corr-annual-statistics-2018>.

Clarke, S. (2017). Conscientious objection in healthcare: new directions. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 191.

Clouser, K. D., & Gert, B. (1990). A critique of principlism. *J Med Philos*, 15(2), 219-236. doi:10.1093/jmp/15.2.219

CNA Daily News. (2020, 7 janvier). Euthanasia increases organ donations in Canada amid ethical concerns. *The Catholic World Report*. Retrieved from <https://www.catholicworldreport.com/2020/01/07/euthanasia-increases-organ-donations-in-canada-amid-ethical-concerns/>

Code civil du Québec. (2015). *Loi concernant les soins de fin de vie, chapitre S-32.0001*. Retrieved from http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=%2F%2FS_32_0001%2FS32_0001.htm

Cohen-Almagor, R. (2013). First do no harm: pressing concerns regarding euthanasia in Belgium. *Int J Law Psychiatry*, 36(5-6), 515-521. doi:10.1016/j.ijlp.2013.06.014

Collège des médecins du Québec. (2015a). *Code de déontologie des médecins*. Retrieved from <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-6-2015-01-07-fr-code-de-deontologie-des-medecins.pdf?t=1493213463490>

Collège des médecins du Québec. (2015b). *L'aide médicale à mourir: Guide d'exercice*. Montréal, Quebec.

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2016). *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir*. Montréal, QC: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2018). *Avis sur le don d'organes chez un patient qui demande une aide médicale à mourir*. Montréal, QC: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2006). *Avis et recommandation du comité d'éthique de Québec-Transplant concernant le document intitulé « protocole de don après décès cardiocirculatoire, projet-pilote »*. Montréal, Québec: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>.

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2013). *Avis sur l'arrêt des traitements vitaux à la demande d'un patient apte et le don d'organes*. Montréal, Qc: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>.

Comité d'éthique de Transplant Québec. (2015). *Avis sur le don dirigé cadavérique*. Montréal, Québec, Canada: Transplant Québec <https://www.transplantquebec.ca/avis-du-comite-dethique>

Commission Spéciale- Mourir dans la dignité. (2012). *Rapport Mars 2012, Assemblée Nationale du Canada, Québec, Canada*. Retrieved from http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_54787&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vlv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoge/vG7/YWzz

Commission sur les soins de fin de vie. (2019). *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec*. Retrieved from <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/3760636?docref=hER-yUMjbthaYeUueGK8Q>

Commission sur les soins de fin de vie. (2020). *Accès à l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux - Consultation auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants* Retrieved from Québec, Qc: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002812/?&date=DESC&type=rapport&critere=type>

Contandriopoulos, A., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J., & Boyle, P. (2005). *Savoir préparer une recherche*. Montréal, Qc: Gaëtan Morin Éditeur Ltée.

Cook, M. (2011). Belgian surgeons welcome euthanasia organs. Retrieved from http://www.mercatornet.com/articles/view/belgian_surgeons_welcome_euthanasia_organ

Cook, M. (2017). Canadian bioethicists call for organ donor euthanasia. Retrieved from <https://www.bioedge.org/bioethics/canadian-bioethicists-call-for-organ-donor-euthanasia/12146>

Cottingham, J. (1986). Partiality, favouritism and morality. *The Philosophical Quarterly*, 36(144), 357-373.

Cronin, A. J. (2014). Death by donation: reflections on individual authorization, assisted suicide and organ donation. *Transplantation*, 98(3), 254-256. doi:10.1097/tp.0000000000000238

Cronin, A. J., & Price, D. (2008). Directed organ donation: is the donor the owner? *Clinical Ethics*, 3(3), 127-131. doi:10.1258/ce.2008.008018

Curran, W. J. (2013). Confidentiality and the Prediction of Dangerousness in Psychiatry. In D. A. Sisti, A. L. Caplan, & H. Rimon-Greenspan (Eds.), *Applied Ethics in Mental Health Care* (pp. 233). Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

Daniels, N. (1979). Wide reflective equilibrium and theory acceptance in ethics. *The Journal of Philosophy*, 76(5), 256-282.

Daniels, N. (1996a). *Justice and Justification: Reflective Equilibrium in Theory and Practice*: Cambridge University Press.

Daniels, N. (1996b). Wide Reflective Equilibrium in Practice. In W. Sumner & J. Boyle (Eds.), *Philosophical Perspectives on Bioethics* (pp. 96-114): University of Toronto Press.

Davis, R. B. (1995). The principlism debate: a critical overview. *J Med Philos*, 20(1), 85-105.

de Langavant, G. C. (2001). *Bioéthique: Méthode et complexité*: Université de Saint-Etienne.

De Vries, M., & Van Leeuwen, E. (2010). Reflective equilibrium and empirical data: third person moral experiences in empirical medical ethics. *Bioethics*, 24(9), 490-498. doi:10.1111/j.1467-8519.2009.01721.x

Deachman, B. (2020, 6 janvier). Medically assisted deaths prove a growing boon to organ donation in Ontario. *Ottawa Citizen*. Retrieved from <https://ottawacitizen.com/news/local-news/medically-assisted-deaths-prove-a-growing-boon-to-organ-donation-in-ontario/>

Dembo, J., Schuklenk, U., & Reggler, J. (2018). "For their own good": a response to popular arguments against permitting medical assistance in dying (MAID) where mental illness is the sole underlying condition. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 63(7), 451-456.

Detry, O., Le Dinh, H., Noterdaeme, T., De Roover, A., Honoré, P., Squifflet, J. P., & Meurisse, M. (2012). Categories of Donation After Cardiocirculatory Death. *Transplant Proc*, 44(5), 1189-1195. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.transproceed.2012.05.001>

DeVita, M. A., & Snyder, J. V. (1993). Development of the University of Pittsburgh Medical Center policy for the care of terminally ill patients who may become organ donors after death following the removal of life support. *Kennedy Inst Ethics J*, 3(2), 131-143.

DeVita, M. A., Snyder, J. V., & Grenvik, A. (1993). History of organ donation by patients with cardiac death. *Kennedy Inst Ethics J*, 3(2), 113-129.

Dickens, B. M., & Cook, R. J. (2000). The scope and limits of conscientious objection. *Int J Gynaecol Obstet*, 71(1), 71-77.

Donaldson, T. (1990). Morally privileged relationships. *The Journal of Value Inquiry*, 24(1), 1.

Dorez, D. (2016). [Ethical concerns around donors after cessation of active treatment]. *Soins*, 61(808), 36-39. doi:10.1016/j.soin.2016.06.007

Douglas, J. F., & Cronin, A. J. (2010). Directed and conditional deceased donor organ donations: Laws and misconceptions *Medical Law Review*, 18(3), 275-301. doi:10.1093/medlaw/fwq019

Downar, J., Shemie, S. D., Gillrie, C., Fortin, M.-C., Appleby, A., Buchman, D. Z., . . . Sharpe, M. D. (2019a). Appendix 1 (as supplied by the authors):Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy. *Canadian Medical Association Journal*, 191(22).

Downar, J., Shemie, S. D., Gillrie, C., Fortin, M.-C., Appleby, A., Buchman, D. Z., . . . Sharpe, M. D. (2019b). Deceased organ and tissue donation after medical assistance in dying and other conscious and competent donors: guidance for policy. *Canadian Medical Association Journal*, 191(22), E604-E613. doi:10.1503/cmaj.181648

Downie, J., & Dembo, J. (2016). Medical assistance in dying and mental illness under the new Canadian law. *Journal of Ethics in Mental Health*, 1.

Doyle, J. R. (2011). Euthanasia Study Raises 'Chilling' Concern That Patients Could be Killed to Harvest Better Organs. *FoxNews*. Retrieved from <http://www.foxnews.com/health/2011/06/14/euthanasia-study-raises-chilling-concern-that-patients-could-be-killed-to/>

Dransfeld, R. (Writer). (2020). Her last project. In Canadian Blood Services and Nova Scotia Health Authority (Producer), *CBC DOCS POV*. .

Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10(1), 79-86.

Dunn, M., & Ives, J. (2009). Methodology, Epistemology, and Empirical Bioethics Research: A Constructive/ist Commentary. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 93-95. doi:10.1080/15265160902874403

Durand, G. (1999). Introduction générale à la bioéthique. Histoire, concepts et outils. Montréal: Fides.

Ehrle, R., Shafer, T., & Nelson, K. (1999). Referral, request, and consent for organ donation: Best practice--a blueprint for success. *Critical Care Nurse*, 19(2), 21.

Eurotransplant. (2008). *Eurotransplant International Foundation Annual Report-2008*. Retrieved from http://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2019/12/ar_2008.pdf

Evrard, P. (2014). Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death. *Transplant Proc*, 46(9), 3138-3142. doi:10.1016/j.transproceed.2014.09.169

Falconer, J., Couture, F., Demir, K. K., Lang, M., Shefman, Z., & Woo, M. (2019). Perceptions and intentions toward medical assistance in dying among Canadian medical students. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 22. doi:10.1186/s12910-019-0356-z

Favereau, É. (1998, 20 mai). «En volant ses yeux, on a vole nos souvenirs». *Libération*. Retrieved from http://www.liberation.fr/societe/1998/05/20/en-volant-ses-yeux-on-a-vole-nos-souvenirs_236489

Ferry, J.-L. (1996). *L'éthique reconstructive*. Paris: Éditions du Cerf.

Firme Léger. (2018). Étude réalisée par la firme Léger. Sondage Web effectué auprès de 1 515 Québécois entre le 2 et le 9 octobre 2018, commandée par Transplant Québec, https://transplantquebec.ca/sites/default/files/2019-02-19_tableaux_sondage_leger_ppt.pdf.

Fontalis, A., Prousalis, E., & Kulkarni, K. (2018). Euthanasia and assisted dying: what is the current position and what are the key arguments informing the debate? *Journal of the Royal Society of Medicine*, 111(11), 407-413. doi:10.1177/0141076818803452

Fortin, M.-C., Buchman, D., Wright, L., Chandler, J., Delaney, S., Fairhead, T., . . . Humar, A. (2017). Public Solicitation of Anonymous Organ Donors: A Position Paper by the Canadian Society of Transplantation. *Transplantation*, 101(1), 17-20. doi:10.1097/tp.0000000000001514

Forum report. (2008). Conditional organ donation: the views of the patients and health care professionals. *Transplantation*, 85(11), 1532-1538. doi:10.1097/TP.0b013e318172dadb

Fox, R. C., & Swazey, J. P. (1984). Medical morality is not bioethics—medical ethics in China and the United States. *Perspectives in biology and medicine*, 27(3), 336-360.

Francke, A. L., Smit, M. C., de Veer, A. J., & Mistiaen, P. (2008). Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: A systematic meta-review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 8(1), 38. doi:10.1186/1472-6947-8-38

Fry, C. L. (2009). How to Build a Theory About Empirical Bioethics: Acknowledging the Limitations of Empirical Research. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 83-85. doi:10.1080/15265160902893882

Garré, C. (2017, 1er décembre). Il y a 50 ans, le Pr Christiaan Barnard osait la première greffe de coeur *Le quotidien du médecin*. Retrieved from <https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/il-y-50-ans-le-pr-christiaan-barnard-osait-la-premiere-greffe-de-coeur>

Gateau, V. (2009). *Pour une philosophie du don d'organes*. Paris: Vrin.

Gaudet, S. p., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative : Du questionnement à la rédaction scientifique*. Ottawa: Les Presses de l'Université d'Ottawa.

Gedda, M. (2015). Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinesither Rev*, 15(157), 50-54.

Ghorbani, F., Khoddami-Vishteh, H., Ghobadi, O., Shafaghi, S., Louyeh, A. R., & Najafizadeh, K. (2011). Causes of family refusal for organ donation. *Transplant Proc*, 43(2), 405-406.

Gilbar, R. (2011). Family involvement, independence, and patient autonomy in practice *Medical Law Review*, 19(2), 192-234. doi:10.1093/medlaw/fwr008

Gill, P., & Lowes, L. (2008). Gift exchange and organ donation: donor and recipient experiences of live related kidney transplantation. *International journal of nursing studies*, 45(11), 1607-1617.

Giubilini, A. (2016). Objection to Conscience: An Argument Against Conscience Exemptions in Healthcare. *Bioethics*, 31, 400-408. doi:10.1111/bioe.12333

Gortmaker, S. L., Beasley, C. L., Sheehy, E., Lucas, B. A., Brigham, L. E., Grenvik, A., . . . Evanisko, M. J. (1998). Improving the Request Process to Increase Family Consent for Organ Donation. *Journal of Transplant Coordination*, 8(4), 210-217. doi:10.1177/090591999800800404

Grand Duché du Luxembourg. (2009). *Règlement grand-ducal du 3 décembre 2009 déterminant les procédés à suivre pour constater la mort en vue d'un prélèvement. Art. 3*. Retrieved from <http://www.legilux.public.lu/leg/a/archives/2009/0240/2009A4291B.html>

Gravel, P. (2019, 28 mars 2019). Quand l'aide médicale à mourir redonne la vie. *Le Devoir*. Retrieved from <https://www.ledevoir.com/societe/science/550841/transplant-quebec>

Groupe d'Halifax. (2020). L'aide médicale à mourir : le cas des personnes dont la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée, Rapport IRPP, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques.

Gründler, T. (2017). La clause de conscience en matière d'IVG, un antidote contre la trahison? . *Droit et cultures*, 74(2017-2), 155-178.

Guild, W. R., Harrison, J., Merrill, J., & Murray, J. (1955). Successful homotransplantation of the kidney in an identical twin. *Transactions of the American Clinical and Climatological Association*, 67, 167-173.

Hamberg, K., Johansson, E., Lindgren, G., & Westman, G. (1994). Scientific rigour in qualitative research—examples from a study of women's health in family practice. *Family Practice*, 11(2), 176-181.

Hardwig, J. (1997). Is there a duty to die? *Hastings Center Report*, 27(2), 34-42.

Harris, N. M. (2001). The euthanasia debate. *J R Army Med Corps*, 147(3), 367-370.

Havrankova, J. (2015, 8 septembre). Que doit-on faire avec les opposants à l'aide médicale à mourir? . *Le Devoir*.

Henderson, A. J., Landolt, M. A., McDonald, M. F., Barrable, W. M., Soos, J. G., Gourlay, W., . . . Landsberg, D. N. (2003). The living anonymous kidney donor: lunatic or saint? *American Journal of Transplantation*, 3(2), 203-213.

Herrera, C. (2008). Is it time for bioethics to go empirical? *Bioethics*, 22(3), 137-146. doi:10.1111/j.1467-8519.2007.00621.x

Hilhorst, M. T. (2005). Directed Altruistic Living Organ Donation: Partial but not Unfair. *Ethical Theory and Moral Practice*, 8(1), 197-215. doi:10.1007/s10677-005-3295-3

Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(1), 128-135. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00561.x

Hope, T. (1999). Empirical medical ethics. *Journal of Medical Ethics*, 25(3), 219-220.

Horvat, L. D., Shariff, S. Z., Garg, A. X., & Network, D. N. O. R. (2009). Global trends in the rates of living kidney donation. *Kidney international*, 75(10), 1088-1098.

Hume, D. (1739). *Traité de la Nature Humaine*: traduction. P. Folliot. http://classiques.uqac.ca/classiques/Hume_david/Hume_david.html.

In Re Quinlan, (70 N.J. 10, 355 A.2d 647. 1976).

Israni, A. K., Salkowski, N., Gustafson, S., Snyder, J. J., Friedewald, J. J., Formica, R. N., . . . Stewart, D. (2014). New national allocation policy for deceased donor kidneys in the United States and possible effect on patient outcomes. *Journal of the American Society of Nephrology*, 25(8), 1842-1848.

Ives, J. (2014). A method of reflexive balancing in a pragmatic, interdisciplinary and reflexive bioethics. *Bioethics*, 28. doi:10.1111/bioe.12018

Jacoby, L. H., Breitkopf, C. R., & Pease, E. A. (2005). A Qualitative Examination of the Needs of Families Faced With the Option of Organ Donation. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 24(4), 183-189.

Jenkins, N., Bloor, M., Fischer, J., Berney, L., & Neale, J. (2010). Putting it in context: the use of vignettes in qualitative interviewing. *Qualitative research*, 10(2), 175-198.

Joffe, A. R. (2012). Organ donation after circulatory determination of death: a decision with conflicts of interest? *Crit Care Med*, 40(9), 2718-2719. doi:10.1097/CCM.0b013e31825bc6a9

Joffe, A. R., & Anton, N. R. (2008). Survey of pediatricians' opinions on donation after cardiac death: are the donors dead? *Pediatrics*, 122(5), e967-e974.

Joffe, A. R., Carcillo, J., Anton, N., deCaen, A., Han, Y. Y., Bell, M. J., . . . Garcia-Guerra, G. (2011). Donation after cardiocirculatory death: a call for a moratorium pending full public disclosure and fully informed consent. *Philos Ethics Humanit Med*, 6, 17. doi:10.1186/1747-5341-6-17

Jones, C. (2019). Nova Scotian with ALS getting medically assisted death, donating organs. *CBC News*. Retrieved from <https://www.cbc.ca/news/canada/nova-scotia/dr-brian-davis-als-organ-donor-medically-assisted-death-1.5295901>

Kamgang, A. C. T. (2019). Aide médicale à mourir : vers la possibilité du consentement anticipé? [Press release]. Retrieved from <https://www.rcinet.ca/fr/2019/11/29/ministere-de-la-sante-et-services-sociaux-aide-medicale-a-mourir-rapport-dexperts-sur-lelargissement-de-laide-medicale-a-mourir-aux-personnes-inaptées-soins-de-fin-de-vie/>

Kim, S. Y., & Lemmens, T. (2016). Should assisted dying for psychiatric disorders be legalized in Canada? *Canadian Medical Association Journal*, 188(14), E337-E339.

Kirby, J. (2016). Organ donation after assisted death: Is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(4), 629-635.

Kleinman, I. (1991). The right to refuse treatment: ethical considerations for the competent patient. *Canadian Medical Association Journal*, 144(10), 1219-1222.

Kon, A. A. (2009). The Role of Empirical Research in Bioethics. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 59-65. doi:10.1080/15265160902874320

L.C. 2016 ch. 3. Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir).

La presse canadienne. (2020, 29 juin). Ottawa a jusqu'en décembre pour modifier la loi sur l'aide médicale à mourir. *ICI Radio-Canada Info*. Retrieved from <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1716035/aide-medicales-mourir-delai-ottawa-federal-cour-superieure-decembre>

Lacoursière, A. (2020, 27 janvier 2020). Aide médicale à mourir et santé mentale: Québec recule *LaPresse*. Retrieved from <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-01-27/aide-medicales-a-mourir-et-sante-mentale-quebec-recule>

Lacroix, M., Godard, B., & Knoppers, B. M. (2005). Le devoir de confidentialité, les risques génétiques et les intérêts de la famille: approches normatives. *GenEdit*, 3(3), 1-8.

Lizza, J. P. (2020). Why DCD donors are dead. *J Med Philos*, 45(1), 42-60.

Lock, M. (2002). Human body parts as therapeutic tools: contradictory discourses and transformed subjectivities. *Qualitative Health Research*, 12(10), 1406-1418.

- Lopez, J. (2004). How sociology can save bioethics . . . maybe. *Social Health Illn*, 26(7), 875-896. doi:10.1111/j.0141-9889.2004.00421.x
- Mackenzie, C., & Stoljar, N. (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*: Oxford University Press.
- Maclure, J., & Dumont, I. (2017). Selling conscience short: a response to Schuklenk and Smalling on conscientious objections by medical professionals. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 241-244. doi:10.1136/medethics-2016-103903
- Magelssen, M. (2012). When should conscientious objection be accepted? *Journal of Medical Ethics*, 38(1), 18-21. doi:10.1136/jme.2011.043646
- Malterud, K. (2001a). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *The Lancet*, 358(9279), 397-400.
- Malterud, K. (2001b). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483-488.
- Marin, S. (2020, 18 décembre 2020). Nouveau délai accordé pour le projet de loi sur l'aide à mourir. *Le Devoir*. Retrieved from <https://www.ledevoir.com/politique/canada/591906/aide-medicale-a-mourir-ottawa-demande-un-troisieme-delai-pour-reviser-sa-loi>
- Matas, A. J., Garvey, C. A., Jacobs, C. L., & Kahn, J. P. (2000). Nondirected donation of kidneys from living donors. *New England Journal of Medicine*, 343, 433-436.
- Matesanz, R., & Miranda, B. (1996). Organ donation-the role of the media and of public opinion. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 11(11), 2127-2128.
- Mauthner, O. E., De Luca, E., Poole, J. M., Abbey, S. E., Shildrick, M., Gewarges, M., & Ross, H. J. (2015). Heart transplants: Identity disruption, bodily integrity and interconnectedness. *Health*, 19(6), 578-594. doi:10.1177/1363459314560067
- Max-Gessler, M. (2019, 8 janvier 2019). L'aide médicale à mourir, un sujet controversé chez les aînés. *Le nouvelliste*. Retrieved from <https://www.lenouvelliste.ca/actualites/laide-medicale-a-mourir-un-sujet-controverse-chez-les-aines-1314e52f4547e5e119470e61720a909e>
- Mays, N., & Pope, C. (2020). Quality in qualitative research. *Qualitative research in health care*, 211-233.

McGrath, P. (1998). Autonomy, Discourse, and Power: A Postmodern Reflection on Principlism and Bioethics. *J Med Philos*, 23(5), 516-532. doi:10.1076/jmep.23.5.516.2568

Meier-Kriesche, H.-U., & Kaplan, B. (2002). Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: A Paired Donor Kidney Analysis¹. *Transplantation*, 74(10), 1377-1381.

Mendeloff, J., Ko, K., Roberts, M. S., Byrne, M., & Dew, M. A. (2004). Procuring organ donors as a health investment: how much should we be willing to spend? (Structured abstract). *Transplantation*, 78(12), 1704-1710. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/cleed/articles/NHSEED-22005000125/frame.html>

Merchant, S. J., Yoshida, E. M., Lee, T. K., Richardson, P., Karlsbjerg, K. M., & Cheung, E. (2008). Exploring the psychological effects of deceased organ donation on the families of the organ donors. *Clin Transplant*, 22(3), 341-347.

Miles, M., & Huberman, M. (1984). *Qualitative data analysis: A source book of new methods*. Première ed. Newbury Park, CA: SAGE publications; 1984. . Newbury Park, CA: SAGE publications.

Mishra, P. K. (2011). Euthanasia: ethical risks. *Indian journal of medical ethics*, 8(4), 261-262.

Moorlock, G., Ives, J., Bramhall, S., & Draper, H. (2016). Should We Reject Donated Organs on Moral Grounds or Permit Allocation Using Non-Medical Criteria?: A Qualitative Study. *Bioethics*, 30(4), 282-292. doi:10.1111/bioe.12169

Morrissey, P. E. (2012). The case for kidney donation before end-of-life care. *American Journal of Bioethics*, 12(6), 1-8. doi:10.1080/15265161.2012.671886

MSSS. (2019). *L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence*. Retrieved from Québec, Québec: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>

Murad, M. H. (2017). Clinical Practice Guidelines: A Primer on Development and Dissemination. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(3), 423-433. doi:<https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2017.01.001>

Murphy, S., & Genuis, S. J. (2013). Freedom of Conscience in Health Care: Distinctions and Limits. *Journal of Bioethical Inquiry*, 10(3), 347-354. doi:10.1007/s11673-013-9451-x

An Act respecting end-of-life care (Bill 52).<http://www.assnat.qc.ca/en/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-52-40-1.html>, (2014).

Nederlandse Transplantatie Stichting. (2019). *Richtlijn orgaandonatie na euthanasia*. Retrieved from

<https://www.transplantatiestichting.nl/files/2019%20Donatie%20na%20euthanasie/richtlijn-orgaandonatie-na-euthanasie-versie-1.3-def.pdf?92493b64d2>

Nienhuis, A. (2020). Euthanasia is increasing organ donations. What should we do? Retrieved from <https://arpacanada.ca/news/2020/01/10/euthanasia-is-increasing-organ-donations-what-should-we-do/>

Oderberg, D. S. (2017). Further clarity on cooperation and morality. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 192-200. doi:10.1136/medethics-2016-103476

Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Haller, D. L., & Levenson, J. L. (2001). Psychosocial assessment of living organ donors: clinical and ethical considerations. *Progress in Transplantation*, 11(1), 40-49.

Organ and Tissue Authority. (2010). National Protocol for Donation after Cardiac Death, Australian Government, Australia Retrieved from: <http://www.donatelife.gov.au/national-protocol-donation-and-cardiac-death>.

Organ Procurement and Transplantation Network. (2015). *Organ Procurement and transplantation Network Policies*. Retrieved from https://optn.transplant.hrsa.gov/media/1200/optn_policies.pdf

Padgett, D. K. (2016). *Qualitative methods in social work research* (Vol. 36): Sage Publications.

Paré, I. (2017, 22 mars). Donner ou pas ses organes après l'aide à mourir? *Le Devoir*. Retrieved from <http://www.ledevoir.com/societe/medias/494518/donner-ou-pas-ses-organes-apres-l-aide-a-mourir>

Patel, S., Cassuto, J., Orloff, M., Tsoulfas, G., Zand, M., Kashyap, R., . . . Abt, P. (2008). Minimizing morbidity of organ donation: analysis of factors for perioperative complications after living-donor nephrectomy in the United States. *Transplantation*, 85(4), 561-565.

Pauls, K. (2018). Organ donation changes dying for those getting medically assisted death. *CBC News*. Retrieved from <https://www.cbc.ca/news/canada/manitoba/dying-organ-donation-benefits-1.4405020>

Perreault, M. (2020, 6 février). L'aide médicale à mourir pourrait stimuler les dons d'organes *La Presse*. Retrieved from <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-02-06/l-aide-medicale-a-mourir-pourrait-stimuler-les-dons-d-organes>

Petrini, C. (2010). Ethical models in bioethics: theory and application in organ allocation policies. *Minerva Med*, 101(6), 445-456.

Petrini, C. (2014). Ethical and legal aspects of refusal of blood transfusions by Jehovah's Witnesses, with particular reference to Italy. *Blood Transfusion*, 12(Suppl 1), s395-s401. doi:10.2450/2013.0017-13

Potter, V. R. (1992). Global bioethics as a secular source of moral authority for long-term human survival. *Global Bioethics*, 5(1), 5-11.

Racine, E. (2008). Which naturalism for bioethics? A defense of moderate (pragmatic) naturalism *Bioethics*, 22(2), 92-100. doi:10.1111/j.1467-8519.2007.00604.x

Rady, M. Y., Verheijde, J. L., & McGregor, J. (2008). Organ procurement after cardiocirculatory death: a critical analysis. *J Intensive Care Med*, 23(5), 303-312. doi:10.1177/0885066608320928

Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir. (2016). L'aide médicale à mourir: une approche centrée sur le patient, Parlement du Canada 42e LÉGISLATURE 1re SESSION, Ottawa, Ontario.

Reich, D. J., Mulligan, D. C., Abt, P. L., Pruett, T. L., Abecassis, M. M. I., D'Alessandro, A., . . . Klintmalm, G. B. G. (2009). ASTS Recommended Practice Guidelines for Controlled Donation after Cardiac Death Organ Procurement and Transplantation. *American Journal of Transplantation*, 9(9), 2004-2011. doi:10.1111/j.1600-6143.2009.02739.x

Richardson, B. (2016, 21 juillet). Vermont doctors push back against assisted-suicide requirement. *The Washington Times*. Retrieved from <https://www.washingtontimes.com/news/2016/jul/21/vermont-doctors-push-back-against-assisted-suicide/>

Rizvi, S. (2019). *Using fiction to reveal truth: Challenges of using vignettes to understand participant experiences within qualitative research*. Paper presented at the Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research.

Rock, M. J., & Hoebeke, R. (2014). Informed consent: whose duty to inform? *MEDSURG Nursing*, 23(3), 189.

Roodnat, J., Zuidema, W., Van De Wetering, J., De Klerk, M., Erdman, R., Massey, E., . . . Weimar, W. (2010). Altruistic donor triggered domino-paired kidney donation for unsuccessful couples from the kidney-exchange program. *American Journal of Transplantation*, 10(4), 821-827.

Sanders, K., & Chaloner, C. (2007). Voluntary euthanasia: ethical concepts and definitions. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 21(35), 41-44.

Saskatoon Health Region. (2016). *Medical Assistance in dying, Policy Number 7311-60-033, Saskatoon, Canada*. Retrieved from <https://www.saskatoonhealthregion.ca/about/RWPolicies/7311-60-033.pdf>

Savulescu, J. (2006). Conscientious objection in medicine. *BMJ: British Medical Journal*, 332(7536), 294.

Scheffler, S. (2010). *Morality and Reasonable Partiality. Equality and Tradition (New York: Oxford University Press, 2010)*.

Schindler, T. F. (1995). Assisted suicide and euthanasia: ethical dimensions of the public debate. *University of Detroit Mercy law review*, 72(4), 719-723.

Schold, J. D. (2019). Assessing the outcome of organ allocation: choosing metrics. *Curr Opin Organ Transplant*, 24(3), 332-336. doi:10.1097/mot.0000000000000637

Schuklenk, U., & Smalling, R. (2017). Why medical professionals have no moral claim to conscientious objection accommodation in liberal democracies. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 234.

Schultz, D. S. (2009). Hurrah for Empirical Bioethics (Where Hermeneutically Clarified) or How Perception of Facts 'Depends' on Values. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 95-99. doi:10.1080/15265160902918655

Schwartzbaum, J. A., Wheat, J. R., & Norton, R. W. (1990). Physician breach of patient confidentiality among individuals with human immunodeficiency virus (HIV) infection: patterns of decision. *American journal of public health*, 80(7), 829-834.

Sercu, M., Pype, P., Christiaens, T., Grypdonck, M., Derese, A., & Deveugele, M. (2012). Are general practitioners prepared to end life on request in a country where euthanasia is legalised? *Journal of Medical Ethics*, 38(5), 274-280.

Shafer, T. J. (2009). Improving relatives' consent to organ donation. *BMJ*, 338, b701. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.b701>

Sharif, A., Singh, M. F., Trey, T., & Lavee, J. (2014). Organ Procurement From Executed Prisoners in China. *American Journal of Transplantation*, 14(10), 2246-2252. doi:<https://doi.org/10.1111/ajt.12871>

Sharp, L. A. (1995). Organ transplantation as a transformative experience: anthropological insights into the restructuring of the self. *Medical anthropology quarterly*, 9(3), 357-389.

Sharpe, M., & Downar, J. (2017). Organ Donation in the Conscious Competent Adult. Canadian Blood Services presentation retrieved from https://criticalcarecanada.com/presentations/2017/donation_in_maid.pdf. In.

Shaw, D. M. (2014). Organ donation after assisted suicide: a potential solution to the organ scarcity problem. *Transplantation*, 98(3), 247-251. doi:10.1097/tp.000000000000099

Sheehan, K., Gaiind, K. S., & Downar, J. (2017). Medical assistance in dying: special issues for patients with mental illness. *Current opinion in psychiatry*, 30(1), 26-30.

Shemie, S. D., Baker, A. J., Knoll, G., Wall, W., Rocker, G., Howes, D., . . . Dossetor, J. (2006a). Donation after cardiocirculatory death in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175(8), S1. doi:10.1503/cmaj.060895

Shemie, S. D., Baker, A. J., Knoll, G., Wall, W., Rocker, G., Howes, D., . . . Dossetor, J. (2006b). National recommendations for donation after cardiocirculatory death in Canada: Donation after cardiocirculatory death in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 175(8), S1.

Shemie, S. D., Hornby, L., Baker, A., Teitelbaum, J., Torrance, S., Young, K., . . . Noel, L. (2014). International guideline development for the determination of death. *Intensive Care Medicine*. doi:10.1007/s00134-014-3242-7

Sherwin, S. (2000). A relational approach to autonomy in health care. *Readings in health care ethics*, 57-68.

Silveira, M. J., DiPiero, A., Gerrity, M. S., & Feudtner, C. (2000). Patients' knowledge of options at the end of life: ignorance in the face of death. *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2483-2488.

Siminoff, L. A., Agyemang, A. A., & Traino, H. M. (2013). Consent to Organ Donation: A Review. *Progress in Transplantation*, 23(1), 99-104. doi:10.7182/pit2013801

Siminoff, L. A., Gordon, N., Hewlett, J., & Arnold, R. M. (2001). Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation. *Journal of the American Medical Association*, 286(1), 71-77.

Simpson, S. (2020). Large Majority (86%) of Canadians Support (50% Strongly/36% Somewhat) Supreme Court of Canada Decision about Medical Assistance in Dying [Press release]. Retrieved from https://www.ipsos.com/en-ca/news-polls/Attitudes_Towards_MAID-2020-02-06

Sirois, A. (2020, 16 janvier). Aide médicale à mourir : il faut qu'on parle du consentement anticipé. *La Presse*. Retrieved from <https://www.lapresse.ca/debats/editoriaux/2020-01-16/aide-medicale-a-mourir-il-faut-qu-on-parle-du-consentement-anticipe>

Site web de Compassion and Choices. Vermont Alliance for Ethical Healthcare, et al. v. Hoser, et al. . Retrieved from <https://compassionandchoices.org/legal-advocacy/recent-cases/vermont-alliance-ethical-healthcare-et-al-v-hoser-et-al/>

Site web de Transplant Québec. (2020). Retrieved from www.transplantquebec.ca

Smith, T. J., Vota, S., Patel, S., Ford, T., Lyckholm, L., Bhushan, A., . . . Swainey, C. (2012). Organ donation after cardiac death from withdrawal of life support in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *J Palliat Med*, 15(1), 16-19. doi:10.1089/jpm.2011.0239

Smith, W. J. (2013). Hunt on for Disabled "Euthanasia Organ Donors". Retrieved from <http://www.nationalreview.com/human-exceptionalism/357247/hunt-disabled-euthanasia-organ-donors-wesley-j-smith>

Solomon, M. Z. (2005). Realizing bioethics' goals in practice: ten ways "is" can help "ought". *Hastings Cent Rep*, 35(4), 40-47.

Steck, N., Junker, C., Maessen, M., Reisch, T., Zwahlen, M., Egger, M., & Cohort, f. t. S. N. (2014). Suicide assisted by right-to-die associations: a population based cohort study. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 614-622. doi:10.1093/ije/dyu010

Sugarman, J., Kass, N., & Faden, R. (2009). Categorizing Empirical Research in Bioethics: Why Count the Ways? *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 66-67. doi:10.1080/15265160902874379

Sugarman, J., & Sulmasy, D. P. (2001). *Methods in medical ethics*. Washington DC: Georgetown University Press.

Sulmasy, D. P., Travaline, J. M., Mitchell, L. A., & Ely, E. W. (2016). Non-Faith-Based Arguments against Physician-Assisted Suicide and Euthanasia. *The Linacre Quarterly*, 83(3), 246-257. doi:10.1080/00243639.2016.1201375

Suzuki, Y., Tiwari, J., Lee, J., Diamond, J., Blumenthal, N., Carney, K., . . . Jackson Jr, D. (2014). Should we reconsider lung transplantation through uncontrolled donation after circulatory death? *American Journal of Transplantation*, 14(4), 966-971.

Symons, X. (2017). Two conceptions of conscience and the problem of conscientious objection. *Journal of Medical Ethics*, 43(4), 245-247. doi:10.1136/medethics-2016-103702

ten Have, H., & Gordijn, B. (2014). *Handbook of global bioethics* (Vol. 4): Springer New York.

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., Kanellis, J., McCarthy, G., & Craig, J. C. (2012). The Motivations and Experiences of Living Kidney Donors: A Thematic Synthesis. *American Journal of Kidney Diseases*, 60(1), 15-26. doi:<https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043>

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for quality in health care*, 19(6), 349-357.

Toossi, S., Lomen-Hoerth, C., Josephson, S. A., Gropper, M. A., Roberts, J., Patton, K., & Smith, W. S. (2012). Organ donation after cardiac death in amyotrophic lateral sclerosis. *Ann Neurol*, 71(2), 154-156. doi:10.1002/ana.22525

Tortosa, J. C., Rodriguez-Arias Vailhen, D., & Moutel, G. (2010). [Ethical issues raised by 2 kinds of protocols for organ donation after cardiac death: aspects particular to France, Spain and the United States]. *medecine/sciences (Paris)*, 26(2), 209-213. doi:10.1051/medsci/2010262209

Touzin, C. (2020, 11 juin). Aide médicale à mourir: Ottawa demande un second report jusqu'en décembre *La Presse*. Retrieved from <https://www.lapresse.ca/actualites/sante/2020-06-11/aide-medicale-a-mourir-ottawa-demande-un-second-report-jusqu-en-decembre>

- Transplant Québec. (2016). *Procédure d'opération normalisée*. Retrieved from Montreal, Quebec, : http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/att-pon-100_v4.pdf
- Transplant-Québec. (2011). *Protocole type destiné au don d'organes après décès cardiocirculatoire (DDC)*. Retrieved from http://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/protocole_type_destine_au_don_dorganes_apres_deces_cardiocirculatoire_ddc_2011_02_03.pdf
- Transplant-Québec. (2018). Procédure type pour le don d'organes dans un contexte d'aide médicale à mourir(AMM). Retrieved from <https://transplantquebec.ca/aide-medecale-mourir>
- Treves, R. (2004). La première greffe d'un membre Retrieved from <https://www.pourlascience.fr/sd/art-science/la-premiere-greffe-dun-membre-5394.php>
- Trillium Gift of Life. (2018). *Le don d'organes et de tissus dans le contexte de l'aide médicale à mourir: trousse d'outils pour l'élaboration du programme*. Retrieved from [https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/healthcare/MAID_Program_Development_Toolkit_for_Hospitals_\(Sept_10_2018\)_FR.pdf](https://www.giftoflife.on.ca/resources/pdf/healthcare/MAID_Program_Development_Toolkit_for_Hospitals_(Sept_10_2018)_FR.pdf).
- Truchon c. Procureur général du Canada- (2019 QCCS 3792 Récupéré de <http://citoyens.soquij.qc.ca> 2019).
- Trudeau, J. (2020, 24 janvier). Aide médicale à mourir: cafouillage navrant. *Le Journal de Québec*.
- Truog, R. D. (2005). The ethics of organ donation by living donors. *N Engl J Med*, 353(5), 444.
- Truog, R. D. (2008). Consent for organ donation-balancing conflicting ethical obligations. *New England Journal of Medicine*, 358(12), 1209.
- Ulrich, C. M., & Ratcliffe, S. J. (2007). Hypothetical vignettes in empirical bioethics research. In *Empirical methods for bioethics: A primer*: Emerald Group Publishing Limited.
- Valentine, J. (2017). Euthanasia and organ donation in Canada. Retrieved from <http://www.bioethics.net/2017/03/euthanasia-organ-donation-in-canada/>
- van Delden, J. J., & van Thiel, G. J. (1998). *Reflective Equilibrium as a Normative-Empirical Model in Bioethics*. In: van der Burg W., van Willigenburg T. (eds) *Reflective Equilibrium*. *Library of Ethics and Applied Philosophy*, vol 2. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-94-011-4972-3_20.

van Dijk, G., Giezeman, A., Ultee, F., & Hamers, R. (2013). [Organ donation after active euthanasia in a patient with a neurodegenerative disease]. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 157(39), A6548.

Van Raemdonck, D., Verleden, G., Dupont, L., Ysebaert, D., Monbaliu, D., Neyrinck, A., . . . Nafteux, P. (2011). Initial experience with transplantation of lungs recovered from donors after euthanasia. *Applied Cardiopulmonary Pathophysiology*, 15, 38-48.

van Thiel, G. (2009). *Moral wisdom in the balance. Reflective Equilibrium as a normative empirical model for bioethics.* (PhD), Utrecht University, Retrieved from <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/35941>

Viso, A. M., & da Rocha, A. C. (2009). An Engine, Not a Pyramid. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 81-83. doi:10.1080/15265160902874361

Vries, M., & Leeuwen, E. (2010). Reflective equilibrium and empirical data: third person moral experiences in empirical medical ethics. *Bioethics*, 24.

Walker, W., & Sque, M. (2016). Balancing hope and despair at the end of life: The contribution of organ and tissue donation. *Journal of Critical Care*, 32, 73-78.

Whitehouse, P. J. (2003). The rebirth of bioethics: extending the original formulations of Van Rensselaer Potter. *American Journal of Bioethics*, 3(4), 26-31.

Widdershoven, G. (2006). How to combine hermeneutics and Wide Reflective Equilibrium? *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 49. doi:10.1007/s11019-006-9031-5

Widdershoven, G., Abma, T., & Molewijk, B. (2009). Empirical ethics as dialogical practice. *Bioethics*, 23(4), 236-248.

Widdershoven, G., Molewijk, B., & Abma, T. (2009). Improving Care and Ethics: A Plea for Interactive Empirical Ethics. *The American Journal of Bioethics*, 9(6-7), 99-101. doi:10.1080/15265160902893932

Wijdicks, E. F. (2018). How Harvard Defined Irreversible Coma. *Neurocritical Care*, 29(1), 136-141.

Wilkinson, D., & Savulescu, J. (2012). Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation *Bioethics*, 26(1), 32-48. doi:10.1111/j.1467-8519.2010.01811.x

Wind, J., Faut, M., van Smaalen, T. C., & van Heurn, E. L. W. (2013). Variability in protocols on donation after circulatory death in Europe. *Critical Care*, 17(5), R217-R217. doi:10.1186/cc13034

Ysebaert, D., G. Van Beeumen, O. Detry, M.-H. D., G. Verfaillie, J. D. H., D. Mikahlski, E. A., & D. Van Raemdonck, B. D. e. a. (2015). *Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium*. Paper presented at the 22nd Annual Meeting Belgian Transplantation Society , Brussels, Belgium.

Ysebaert, D., Van Beeumen, G., De Greef, K., Squifflet, J. P., Detry, O., De Roover, A., . . . Cras, P. (2009). Organ procurement after euthanasia: Belgian experience. *Transplant Proc*, 41(2), 585-586. doi:10.1016/j.transproceed.2008.12.025

Annexes

Annexe 1- Grille d'entretien

Vignette #1

Madame A, âgée de 58 ans, a été victime d'un accident de la route il y a 9 ans. Depuis, elle est quadraplégique et dépendante d'un respirateur. Au cours des dernières années, elle a vu ses enfants devenir des adultes accomplis aux plans professionnels et affectifs. Le désir de voir ses enfants devenir adulte lui donnait la force de passer au travers des défis liés à son état. Maintenant qu'elle considère qu'ils ont de bons emplois et qu'ils n'ont plus besoin d'elle, elle trouve que sa qualité de vie ne justifie pas que sa vie soit prolongée. Elle désire que son respirateur soit arrêté. Après une évaluation de son aptitude, sa demande est acceptée par son équipe médicale. Au cours de ses derniers jours, Madame A mentionne à son médecin qu'elle voudrait donner ses organes à son décès. L'autocollant sur sa carte de la RAMQ est signé et elle est même inscrite au registre des notaires. Son médecin contacte Transplant Québec afin de lui communiquer l'offre de Madame A. Les membres de la famille de madame A sont en accord avec ses deux décisions. Elle n'a pas de contre-indications médicales au don d'organes.

Selon vous, Transplant Québec devrait-il accepter Madame A comme donneuse d'organes ? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : l'âge de Madame A, le temps écoulé depuis son accident, la présence d'un proche en attente d'un organe dans l'entourage de Madame A.

Vignette #2

Monsieur B, âgé de 42 ans, souffre de sclérose latérale amyotrophique. Sa maladie est avancée et il est maintenant dépendant d'un respirateur. Son épouse, en plus de prendre soin de leurs trois enfants, s'est occupée de lui depuis son diagnostic et vient désormais le voir tous les jours au centre d'hébergement. Monsieur B trouve que cette charge est énorme pour son épouse et désire la libérer de ce fardeau tout en soulageant ses propres souffrances; il demande donc l'arrêt

de son respirateur. Monsieur B ayant lu sur l'Internet qu'il est possible pour les patients atteints de SLA de faire un don d'organes, il manifeste son désir de sauver la vie d'autres personnes suite à son décès. L'équipe médicale évalue que Monsieur B est apte à prendre ses décisions de fin de vie et communique le dossier à Transplant Québec. Par ailleurs, Monsieur B s'est toujours positionné en faveur du don d'organes même si sa carte n'est pas signée. Pour lui, ce n'est pas la signature qui importe mais bien la discussion qu'il a eu à de nombreuses reprises avec ses proches sur le don d'organes. Ses proches étant bien informés quant à son désir de donner ses organes, ils sont en accord avec cette décision. Monsieur B n'a aucune contre-indication au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter Monsieur B comme donneur d'organes? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Vignette #3

Monsieur C, âgé de 39 ans, souffre d'une maladie neurodégénérative à un stade avancé. Ses souffrances lui sont devenues insupportables et il demande l'aide médicale à mourir. Le stade avancé de la maladie permet de le considérer en fin de vie. Alors que son médecin lui dit que sa demande d'aide médicale à mourir sera examinée, il lui laisse savoir qu'il est possible de faire un don d'organes lors d'une aide médicale à mourir. À ce moment, Monsieur C n'avait pas signé sa carte et n'avait pas réfléchi à sa position face au don d'organes. Il est cependant enthousiaste et exprime le désir de faire don de ses organes. Sa requête d'AMM est ensuite acceptée conformément à la loi.

Son médecin signale l'offre de don d'organes à Transplant Québec. Il n'a pas de contre-indications médicales au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter de prélever les organes de Monsieur C? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision? Que pensez-vous du fait que le médecin ait informé le patient de la possibilité de faire un don d'organes?

Vignette 4

Le cas de Madame D se déroule dans un endroit où il est possible d'avoir recours légalement à l'aide médicale à mourir lors de souffrances insoutenables en dehors du contexte de fin de vie.

Madame D est une femme de 48 ans souffrant de dépression sévère réfractaire aux traitements. Tous les traitements connus ont été essayés sans que son état ne s'améliore. Elle ne désire plus supporter ces souffrances et demande l'aide médicale à mourir. Son médecin croit qu'elle a vraiment tout essayé, il la soutient dans sa réflexion. Son réseau social est très limité mais ses proches l'appuient dans sa démarche. Sa demande d'aide médicale à mourir est examinée et accordée. Madame D manifeste le désir que sa mort puisse soulager les souffrances d'autres personnes malades en faisant don de ses organes. Elle ne présente aucune contre-indication au don d'organes.

Croyez-vous que l'organisme de don d'organes en place devrait accepter Madame D comme donneuse d'organes? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision? (maladie physique vs psychiatrique, fin de vie ou non)

Vignette 5

Madame E, âgée de 57 ans, souffre d'une maladie neurodégénérative. Elle est en fin de vie. Elle a souvent exprimé le souhait de choisir le moment de son décès et elle décide que le moment est arrivé de mettre fin à ses souffrances. Une nièce de madame E souffre d'insuffisance rénale, elle est présentement inscrite sur la liste d'attente afin de recevoir une greffe de rein. Madame E s'est informée sur la possibilité de faire un don d'organes suite à une aide médicale à mourir. Elle a compris que faire don de ses organes lui imposerait des examens supplémentaires et qu'elle devrait recevoir l'aide médicale à mourir en salle d'opération. Madame E est prête à subir ces examens si et seulement si elle est assurée que sa nièce recevra un de ses reins. Si elle est compatible avec sa nièce, elle accepte de donner son autre rein ainsi que les autres organes (s'il y a lieu) à tout autre receveur sur la liste d'attente. Si elle est incompatible avec sa nièce, elle renonce au don d'organes et préfère décéder dans sa chambre actuelle entourée des siens.

La demande d'aide médicale à mourir de Madame E a été examinée et accordée selon la loi. Elle ne présente aucune contre-indication au don d'organes.

Selon vous, est-ce que Transplant Québec devrait accepter l'offre de don d'organes de Madame E? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?

Est-ce que certains facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : si la personne à qui elle destinait son rein était une jeune fille présentée dans un reportage télévisé ayant touché madame E? Si dans le passé elle avait débuté des démarches pour donner à sa nièce en tant que donneur vivant.

Vignette 6

Monsieur F, âgé de 53 ans, est atteint d'une maladie dégénérative. Il désire avoir recours à l'aide médicale à mourir quand ses souffrances seront devenues insupportables. Il a pensé au don d'organes après l'AMM mais l'idée de mourir dans la salle d'opération ne lui plait pas. Il a donc eu l'idée de faire un don vivant avant d'avoir recours à l'AMM. Sa maladie étant relativement avancée, il voudrait être accepté rapidement comme donneur vivant et pouvoir procéder au don d'un rein (ou peut-être même deux s'il peut être dialysé pour quelques semaines) et d'une partie de son foie. Il est conscient que ces opérations pourraient le faire souffrir mais il aimerait être vivant pour savoir que ses organes ont sauvé des gens et que ces personnes se portent bien grâce à lui. Il croit que ça allègerait ses souffrances. Il se dit que c'est le seul geste utile pour la société qu'il aura pu faire depuis plusieurs années, il préférerait le faire de son vivant.

Il n'a aucune contre-indication au don d'organes.

Croyez-vous que l'équipe médicale responsable des dons vivants devrait accepter d'évaluer ce donneur dans les plus brefs délais et de procéder au prélèvement de ses organes?

Quels facteurs auraient pu modifier votre décision?

Par exemple : Avec la notion d'anonymat, M. F pourrait être déçu du peu d'informations qu'il aura sur ses receveurs.

Questions générales

1. Quelle est votre position face à l'AMM?
2. Avez-vous eu des expériences de demande d'AMM? Avez-vous administré l'AMM?
 - Si oui, comment avez-vous vécu cette situation? Croyez-vous que les circonstances dans lesquelles se déroulent l'AMM peuvent être propices au don d'organes?
 - Si non, accepteriez-vous d'être impliqué professionnellement dans une AMM?
3. Quelle est votre position face au don d'organes?
4. Quelle est votre position sur le don d'organes par un patient apte/conscient demandant un arrêt de traitement de maintien des fonctions vitales?
5. Quelle est votre position sur le don d'organes par un patient apte demandant une aide médicale à mourir?
 - Existe-t-il des situations ou des facteurs qui vous rendraient plus ou moins enclins à considérer une offre de don d'organes dans le contexte de l'AMM? (par exemple AMM confidentielle)
6. Identifiez-vous des enjeux éthiques associés au don d'organes dans le cadre de l'AMM?
7. Est-ce que vous pensez que de l'information sur le don d'organes devrait être fournie aux patients qui font une AMM et qui pourraient être candidats au don d'organes (excluant les patients non candidats au don d'organes comme les cancéreux)? Si oui, pourquoi? Si non, pourquoi?
 - Croyez-vous qu'informer les patients pourrait être dommageable pour la perception du public du don d'organes?
 - Est-ce que ça pourrait être perçu comme de la sollicitation? Est-ce que ça représente un risque de pression induite?
 - Qui devrait être responsable de donner cette information?
 - i. Infirmières de liaison?
 - ii. Coordinateurs de TQ?
 - iii. MD traitant?
 - Quelles informations devraient être données?
 - Seriez-vous à l'aise d'en discuter avec un patient AMM?
 - À quel moment dans le parcours de soins ces informations devraient-elles être fournies?
8. Que pensez-vous d'un don d'organe dirigé à un proche dans le contexte d'AMM?
9. Quelles devraient être les conditions du don d'organes dans le cadre de l'AMM? Pensez-vous à une logistique particulière?

Par exemple : séparation des décisions d'AMM et de don d'organes, séparation des équipes médicales, uniquement les demandes provenant du patient de façon spontanée.
10. Que pensez-vous de la possibilité de prélever les organes vitaux sous anesthésie (décès par don d'organes)? Voyez-vous une différence morale avec le prélèvement d'organes suivant l'AMM et le prélèvement d'organes vitaux sous anesthésie?

11. Selon vous, existe-t-il des conditions, autres que médicales, qui devraient contre-indiquer le don d'organes en contexte d'AMM?
12. Selon vous, où devrait se dérouler l'AMM en prévision d'un prélèvement d'organes? (ex : salle d'opération, salle de réveil, soins intensifs, chambre d'unité ou autre)
13. Avez-vous été impliqué dans une demande de don d'organes suivant un arrêt de traitement chez un patient apte?
 - Si oui :
 - i. Comment s'est déroulé le don?
 - ii. Comment avez-vous vécu cette situation inhabituelle?
 - iii. Accepteriez-vous de le refaire?
 - iv. Changeriez-vous quelque chose au processus qui a été utilisé?
 - Si non :

Accepteriez-vous d'être impliqué dans ce type de don?
14. Avez-vous été impliqué dans une demande de don d'organes suivant AMM?
 - Si oui :
 - i. Comment s'est déroulé le don?
 - ii. Comment avez-vous vécu cette situation inhabituelle?
 - iii. Accepteriez-vous de le refaire?
 - iv. Changeriez-vous quelque chose au processus qui a été utilisé?
 - Si non :

Accepteriez-vous d'être impliqué dans ce type de don?
15. Quelle devrait être la logistique entourant le don d'organes après AMM?
 - Tests nécessaires?
 - Moments des tests?
16. Comment gérer l'objection de conscience? Qui pourrait y avoir recours? (ajoutée après le 12^e entretien)
17. Les receveurs d'organes doivent-ils être informés du fait que le donneur est décédé suite à une AMM? Ou devrait-il pouvoir refuser ces organes?
18. Avez-vous d'autres commentaires ou d'autres idées sur le sujet?
19. Questions démographiques
 - Âge
 - Profession
 - Années de pratique
 - Lieu de pratique
 - Langue de pratique
 - Homme/femme

Annexe 2-Lettre d'approbation du Comité d'éthique du CR-CHUM



Comité d'éthique de la recherche du CHUM
Pavillon R, 900 rue St-Denis, 3^e étage
Montréal (Québec) H2X 0A9

Le 30 juin 2016

Docteur Marie-Chantal Fortin
Axe de recherche : système de soins et services

a/s : Mme Julie Allard
[REDACTED]

Objet :	Résultat positif de l'examen éthique et de l'examen scientifique du projet de recherche suivant :
	Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès cardio-circulatoire suivant un arrêt de traitement ou une aide médicale à mourir. - Numéro identifiant multicentrique: MP-02-2017-6633 - Numéro CÉR CHUM: 16.098

Docteur,

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du CHUM, qui agit comme CÉR évaluateur pour le projet de recherche mentionné en titre, évalué en comité restreint, déclare par la présente que le résultat de l'examen éthique de ce projet de recherche est positif.

Notre CÉR confirme également que vous avez déposé les documents requis pour établir que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen scientifique dont le résultat est positif.

Nous accusons réception, en date du 30 juin 2016, des précisions et corrections demandées ainsi que des documents suivants en vue de l'approbation finale du projet mentionné en rubrique, les documents suivants sont donc approuvés :

- Protocole de recherche amendé, version 2 datée du 30 juin 2016
- Formulaire d'information et de consentement français modifié, version datée du 30 juin 2016
- Lettre d'invitation destinée aux participant(e)s corrigée, version 2 datée du 30 juin 2016
- Formulaire 20 complété

La présente constitue donc l'approbation finale du CÉR de votre projet de recherche, **valide pour un an à compter du 30 juin 2016**. Vous retrouverez dans Nagano une copie du formulaire de consentement portant l'estampille d'approbation du Comité. Seule cette version finale devra être utilisée pour signature par les participant(e)s à la recherche.

Veillez noter que le projet de recherche ne pourra débuter avant que vous n'ayez reçu la lettre d'autorisation de réaliser la recherche dans les murs de l'établissement.

Comme le prévoit l'article 11.1 du *Cadre de référence des établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) pour l'autorisation d'une recherche menée dans plus d'un établissement*, vous pouvez déposer une copie de la présente lettre de notre CÉR auprès des établissements publics du RSSS à qui vous demanderez l'autorisation de réaliser la recherche dans leurs murs ou sous leurs auspices.

Si un établissement vous demande d'apporter **des modifications administratives** (seules celles-ci étant autorisées) à la version finale d'un document qui a été approuvé par notre CÉR, veuillez vous entendre avec cet établissement pour que notre CÉR reçoive une copie du document modifié indiquant clairement les modifications apportées.

Vous devrez compléter le formulaire de renouvellement que nous vous ferons parvenir annuellement, et ce via la plateforme Nagano. De même, vous devrez soumettre pour approbation préalable, toute demande de modification ou document de suivi requis par le Comité d'éthique conformément à ses Statuts et Règlements et ce via Nagano.

Le Cadre de référence établit, à l'article 11.2, que vous pouvez fournir une copie de la présente lettre à un autre chercheur qui veut demander à son établissement l'autorisation d'y mener la même recherche. Lorsque vous fournirez ainsi une copie de cette lettre, veuillez:

- 1) rappeler au chercheur qu'il doit, si ce n'est déjà fait:
 - s'identifier et identifier son établissement auprès de notre CÉR;
 - fournir à notre CÉR les documents démontrant sa compétence pour la réalisation du projet;
 - et fournir à notre CÉR l'information utile au sujet des populations et des conditions locales qui serait susceptible d'avoir une incidence sur l'évaluation de l'acceptabilité éthique du projet de recherche.
- 2) indiquer à ce chercheur que notre CÉR lui demande de déposer à chaque année, un rapport annuel sur le déroulement de la recherche dans son établissement.

L'omission par le chercheur d'un établissement local de déposer ce rapport annuel ne compromettra pas le renouvellement annuel de l'approbation éthique couvrant l'ensemble de ce projet de recherche. Notre CÉR évaluateur pourra cependant demander à la personne qui a autorisé la réalisation de la recherche dans cet établissement de suspendre l'autorisation donnée à un chercheur qui n'a pas déposé le rapport annuel demandé.

Le Comité d'éthique de la recherche du CHUM exerce ses activités en conformité avec les exigences légales et réglementaires applicables au Québec et avec les directives du Ministère de la santé et des services sociaux. Il suit également les règles de constitution et de fonctionnement de l'Énoncé de Politique des trois Conseils (ÉPTC 2) et des Bonnes pratiques cliniques de la CIH.

Pour toute question relative à cette correspondance et/ou reliée au processus d'évaluation éthique des projets multicentriques, veuillez communiquer avec le secrétariat du comité par téléphone ou courriel : autorisation.recherche.chum@ssss.gouv.qc.ca - 514 890-8000 poste 14485, ou consulter le fichier «Questions-réponses» au bas de la page d'accueil Nagano.

Vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, nous vous prions d'accepter, Docteur, nos salutations distinguées.



Camille Assemat
Vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche du CHUM

Annexe 3-Reconnaissance éthique du CERSES



Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

31 janvier 2020

Objet: **Reconnaissance d'une approbation éthique** – « Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès cardio-circulatoire suivant un arrêt de traitement ou une aide médicale à mourir »

Mme Julie Allard,

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat. Nous vous invitons à faire suivre ce document au technicien en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERSES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Marie-Josée Bernardi, vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)
Université de Montréal

c.c. Marie-Chantal Fortin, professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine - Département de médecine sociale et préventive; Gestion des certificats BRDV;
p.j. Certificat #CERSES-20-020-R

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

adresse civique
3333, Queen Mary
Local 220-3
Montréal QC H3V 1A2

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
cerses@umontreal.ca
www.cerses.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES)

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en sciences et en santé (CERSES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès cardio-circulatoire suivant un arrêt de traitement ou une aide médicale à mourir
Étudiante requérante	Julie Allard , candidate au doctorat, École de santé publique - Programme de bioéthique
Sous la direction de:	Marie-Chantal Fortin, professeure agrégée de clinique, Faculté de médecine - Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal
Financement	
Organisme	Fonds de recherche Santé Québec (FRQ-S); Centre de recherche en éthique; Bourse institutionnelle - Université de Montréal;
Programme	FRQ-S : programme de bourses de formation doctorale; CRÉ : bourse d'études supérieures; UdeM: bourse de dernière année de doctorat d'études supérieures; UdeM : bourse de dernière année de doctorat; FRQ-S : Bourse de formation doctorale pour détenteur d'un diplôme professionnel; Bourses d'études doctorales MEES-Universités; ICM: Fonds du laboratoire de Sylvie Cossette
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	31375 (FRQ-S)
Chercheur principal	
No de compte	
Approbation reconnue	
Approbation émise par	CÉR CHUM
Certificat:	16.098

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au Comité qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Texte

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au Comité.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du Comité.



Marie-Josée Bernardi, vice-présidente
Comité d'éthique de la recherche en sciences et
en santé (CERSES)
Université de Montréal

31 janvier 2020
Date de délivrance

1er juillet 2020
Date de fin de validité

1er juillet 2020
Date du prochain suivi

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

adresse civique
3333, Queen Mary
Local 220-3
Montréal QC H3V 1A2

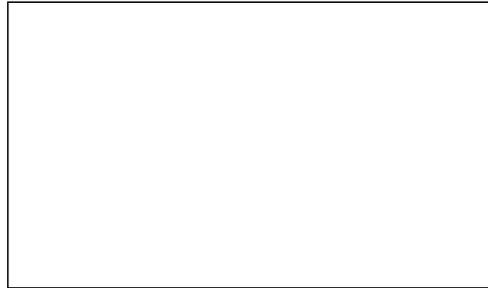
Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
cereses@umontreal.ca
www.cereses.umontreal.ca

Annexe 4-Formulaire d'information et de consentement



APPROUVÉ – CÉR DU CHUM

DATE : 30 juin 2016
INITIALES : CA



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet: Perspectives des professionnels de la santé face au don d'organes après décès cardio-circulatoire suivant un arrêt de traitement ou une aide médicale à mourir

Chercheuse responsable: Dre Marie-Chantal Fortin, Service de néphrologie Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), chercheuse au CRCHUM

Étudiante-chercheuse : Madame Julie Allard, candidate au doctorat en sciences biomédicales option bioéthique à l'Université de Montréal

Organisme subventionnaire : Fonds de recherche du Québec- Santé (FRQS)

Identifiant multicentrique: MP-02-2017-6633

No de projet au CHUM: 16.098

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que parce que vous êtes un professionnel de la santé impliqué dans les processus de don d'organes. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheuse responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET

Le don par décès cardio-circulatoire (DDC) soulève de nombreux enjeux éthiques, notamment lorsqu'il s'agit de DDC suivant une décision de cessation de traitement chez des patients neurologiquement aptes. Un tel cas s'est présenté récemment au Québec et a généré des questionnements et une souffrance morale chez différents intervenants. Il est possible que des cas similaires se présentent plus fréquemment maintenant que l'aide médicale à mourir est offerte au Québec. Il est possible de prélever des organes dans ces circonstances, mais cette avenue soulève des questionnements éthiques.

Ce projet de recherche vise d'abord à identifier les enjeux éthiques liés au DDC suite à un arrêt de traitement chez un patient apte ou à une aide médicale à mourir. Nous tenterons de différencier les enjeux liés aux deux situations. Nous chercherons ensuite à connaître et comprendre les perspectives des professionnels face au DDC dans ces contextes et aux enjeux éthiques associés.

NOMBRE DE PARTICIPANT(E)S ET DURÉE DE LA PARTICIPATION

Une trentaine de professionnels en don d'organes et transplantation participeront à ce projet de recherche dans cinq centres de prélèvement québécois (Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Centre universitaire de santé McGill (CUSM), Hôpital Maisonneuve-Rosemont, Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ) et au sein de Transplant Québec). Cinq professionnels seront recrutés au CHUM.

La durée de votre participation sera d'environ 45 minutes.

NATURE DE LA PARTICIPATION DEMANDÉE ET DÉROULEMENT DU PROJET

Si vous acceptez de participer à ce projet, et après avoir signé le présent formulaire d'information et de consentement, votre participation consistera à rencontrer l'étudiante-chercheuse pour un entretien individuel d'environ 45 minutes portant sur votre expérience et votre opinion sur les dons d'organes par des patient(e)s conscient(e)s et aptes ayant demandé un arrêt de traitement vital ou une aide médicale à mourir. Six vignettes représentant des cas hypothétiques auxquelles sont rattachées des questions ouvertes vous seront présentées. Des questions d'ordre général suivront l'analyse des vignettes.

Le lieu et le moment de l'entretien seront déterminés à votre convenance.

L'entretien sera enregistré sur bande audio numérique, et ce à des fins de transcription et d'analyse. L'enregistreuse pourra être arrêtée à tout moment. Nous prendrons alors vos réponses en notes. Si une question s'avère plus difficile, vous n'aurez pas à y répondre. Il n'y a pas de bonnes, ni de mauvaises réponses.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque connu à participer à cette étude. Cependant, le temps nécessaire pour répondre aux questions durant l'entrevue peut représenter un inconvénient pour certain(e)s participant(e)s, susciter un questionnement ou un stress, ou vous occasionner certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions vous orienter vers une ressource capable de vous aider.

Vous pourrez cesser l'entrevue à tout moment. L'étudiante-chercheuse vous offrira de poursuivre l'entrevue à un autre moment si vous le désirez.

AVANTAGES

Il se peut que vous retiriez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ces renseignements incluent l'enregistrement et la transcription de votre entrevue. Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre âge, votre profession et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Vous ne serez identifié(e) que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable de ce projet de recherche.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche fera parvenir, à l'organisme subventionnaire ou à ses représentants, les données codées vous concernant.

Les données de recherche codées pourront être transmises par l'organisme à ses partenaires commerciaux. Cependant l'organisme subventionnaire et ses partenaires à l'étranger sont tenus de respecter les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, quels que soient les pays.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins 5 ans par la chercheuse responsable de ce projet de recherche et l'organisme subventionnaire.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tel que Santé Canada, ainsi que par des représentants de l'organisme subventionnaire, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin.

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX

Vous pourrez connaître les résultats généraux de cette étude si vous en faites la demande à la chercheuse responsable à la fin de l'étude.

FINANCEMENT DU PROJET

L'étudiante-chercheuse du projet et l'établissement ont reçu un financement de l'organisme subventionnaire pour mener à bien ce projet de recherche.

COMPENSATION

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit par suite de toute procédure reliée à ce projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse responsable de ce projet de recherche, l'organisme subventionnaire et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET DROIT DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

La chercheuse responsable de ce projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche et l'organisme subventionnaire peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré(e) du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable, **Dre Marie-Chantal Fortin**, au 514-890-89000 poste 25712 ou l'étudiante-chercheuse, **Mme Julie Allard**, au 514-890-8000 poste 31410 du lundi au vendredi de 9h00 à 16h00, ou à l'adresse suivante : julie.allard.10@umontreal.ca.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant(e) à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, au 514-890-8000, poste 26047.

INFORMATION AU SUJET DE L'ÉTUDE SUR UN SITE INTERNET

Une description de cette étude est disponible en français sur <http://ethiquetransplantation.com>. Ce site ne contient aucune information permettant de vous identifier. Le site présentera, tout au plus, un sommaire des résultats lorsqu'ils seront disponibles. Vous pourrez consulter ce site en tout temps.

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom (en lettres moulées)	Signature du/de la participant(e)	Date
--------------------------	-----------------------------------	------

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT, SI DIFFÉRENTE DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au/à la participant(e) le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il/elle m'a posées.

Nom (en lettres moulées)	Signature de la personne qui obtient le consentement	Date
--------------------------	--	------

ENGAGEMENT DE LA CHERCHEUSE RESPONSABLE AU CHUM

Je certifie qu'on a expliqué au/à la participant(e) le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le sujet de recherche avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au/à la participant(e).

Nom (en lettres moulées)	Signature de la chercheuse responsable	Date
--------------------------	--	------

APPROBATION PAR LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du CHUM a approuvé le projet et assurera le suivi du projet pour les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec participants.

Annexe 5-Grille de codage

Nom du noeud	Description
Réponses aux questions générales	
AMM Confidentielle	
<i>Défavorable don</i>	Lorsque prise de position contre et arguments en défaveur
<i>Favorable conditionnel</i>	Lorsque prise de position pour à certaines conditions, arguments en faveur, conditions
<i>Favorable Don</i>	Lorsque prise de position pour et arguments en faveur
Attitude AMM-DO	
<i>Défavorable</i>	Lorsque prise de position contre et arguments en défaveur
<i>Favorable</i>	Lorsque prise de position pour et arguments en faveur
Attitude patient apte-DO	
<i>défavorable</i>	Lorsque prise de position contre et arguments en défaveur
<i>favorable</i>	Lorsque prise de position pour et arguments en faveur
Conditions AMM propices au don	
Don dirigé	
<i>Défavorable</i>	Lorsque prise de position contre et arguments en défaveur
<i>Favorable</i>	Lorsque prise de position pour et arguments en faveur
Don sous anesthésie	
<i>Confusion sur la situation</i>	Codé lorsque le participant n'a pas bien compris le don d'organe vitaux sous anesthésie provoquant le décès
<i>Défavorable</i>	Lorsque prise de position contre et arguments en défaveur (spécifiés dans les noeuds tertiaires)
<i>Doute anesthésie</i>	
<i>Moral</i>	
<i>Pente glissante</i>	
<i>Favorable</i>	Lorsque prise de position pour et arguments en faveur
Enjeux éthiques identifiés	
<i>don vivant pre mortem</i>	Enjeux éthiques identifiés par les participants
<i>pente glissante</i>	
<i>Perception public</i>	
<i>pressions</i>	
<i>relations famille</i>	
<i>pressions</i>	
<i>évaluation AMM</i>	
Formation AMM+don	Réponses à la question: avez-vous reçu une formation sur le don lors d'une AMM
Implication passée	Les prochains codes servaient à documenter les expériences du professionnel en lie

Nom du noeud	Description
	avec les situations étudiées
<i>AMM</i>	
non	
oui	
<i>AMM+don</i>	
oui	
non	
description expérience	
<i>Arrêt de tx+don</i>	
non	
oui	
Information	
<i>Aisance ou non du participant</i>	Est-ce que le participant est à l'aise ou non d'informer un donneur potentiel? Arguments, explications
<i>Contenu</i>	Recommandations quant au contenu de l'information à transmettre
<i>Informé tous donneurs potentiels</i>	
Contre	
Informé une partie	
<i>Moment</i>	Mention du moment où le donneur potentiel devrait être informé
<i>Perception public</i>	Risques d'informer les donneurs potentiels pour la perception du public du don d'organes
Domageable	Quand les participants pensent qu'il y a un risque
Pas domageable	Quand les participants pensent qu'il n'y a pas de risque
<i>Personne responsable</i>	Qui devrait informer
<i>Pression</i>	Est-ce que l'information pourrait être perçue comme une pression?
<i>Suggestions Info</i>	
<i>Sur demande</i>	Quand le participant pense que l'information devrait être donnée sur demande du patient
Lieu AMM	
<i>Salle d'op</i>	
<i>Autre</i>	
Logistique	Toute autre suggestion liée à la logistique
Position AMM	
<i>défavorable</i>	
<i>favorable</i>	
Position don organes	
<i>défavorable</i>	
<i>favorable</i>	

Nom du noeud	Description
<i>nuancée</i>	
Rôle professionnel	
Volonté participer	Les prochains codes servent à documenter si le professionnel accepterait de participer professionnellement aux diverses procédures
<i>AMM</i>	
<i>AMM+don</i>	
incertain	
non	
oui	
<i>Arrêt tx+don</i>	
incertain	
non	
Oui	
Varia	
Vignette 1	Les codes liés à l'analyse des vignettes correspondent en grande partie aux positions face au don d'organes dans chacun des cas évoqués, aux arguments apportés et aux facteurs pouvant modifier positivement (+) ou négativement (-) la position du participant
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
<i>Favorable</i>	
Autonomie	
Manque d'organes	
Qualité des organes	
Facteurs	
+	
-	
Vignette 2	
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
<i>Favorable</i>	
<i>nuancée</i>	
Facteurs	
+	
-	
Fardeau	Réflexions liées au fait qu'il soit mentionné que le patient se sent un fardeau
Vignette 3	
Approche médecin-réaction	Position sur le fait que le médecin ait informé le patient de la possibilité de faire un don d'organes lors de sa demande d'AMM

Nom du noeud	Description
<i>nuancée</i>	
<i>Négatif</i>	
<i>Positive</i>	
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
<i>Favorable</i>	
Facteurs	
+	
-	
Vignette 4	
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
<i>Favorable</i>	
<i>Favorable mais malaise</i>	
Facteurs	
+	
-	
Vignette 5	
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
<i>Favorable</i>	
<i>Initiale+</i>	
<i>Nuancée</i>	
Facteurs	
+	
-	
Anonymat	Différents arguments, attitudes des participants concernant le don dirigé dans le contexte d'une AMM
Autonomie	
Crainte des répercussions	
malaise imprécis	
Pas capable de trancher	
pression interne	
Pressions externes	
progression+	
réticences début	
Don dirigé-Étranger	

Nom du noeud	Description
<i>défavorable</i>	
<i>favorable</i>	
Vignette 6	
Attitude	
<i>Défavorable</i>	
Bénéfices mineurs	
Ne peut plus changer d'idée	
Souffrance+	
<i>Favorable</i>	
autonomie+infos	
Facteurs	
+	
-	
Offrir autre que OR	Quand le participant se verrait offrir au patient une option autre que le décès en salle d'opération afin qu'il puisse procéder à un don après AMM
Évaluer critères-don vivant	Lorsque les participants mentionnent que les critères devraient être les mêmes que pour tout autre donneur vivant
Thèmes émergents	
Attitude DDC	Lorsque le participant aborde le protocole de DDC, les réticences de professionnels face au DDC (en lui-même, sans lien avec l'AMM)
Bénéfices don	Lorsqu'il est rappelé que le don peut apporter des bénéfices au donneur et à la famille ou au receveur
Cas DDC problème	Référence au cas 2014
Conflit d'intérêts	Conflit d'intérêts des médecins impliqués dans les discussions de fin de vie et en de d'organes
Consentement optimal	Quand le participant souligne que dans le cas du patient conscient, le consentement est meilleur qu'en don d'organes régulier parce que c'est un consentement à la première personne, un consentement optimal.
contexte de fin de vie	Lorsque le participant parle des changements au contexte de fin de vie qui viennent avec le choix de faire un don d'organes après AMM
Critères AMM	Lorsque le participant évoque les critères d'accès à l'AMM, par exemple, être en fin de vie ou non, maladie mentale ou non
Difficulté émotive du professionnel	Lorsque le participant évoque un malaise personnel au plan émotionnel ou un malaise d'autres professionnels lié à la charge émotive du don dans ce contexte particulier
Décision DO indépendante contexte pré mortem	Lorsque le participant mentionne que la décision d'accepter l'offre de don d'organes est indépendante du contexte entourant la mort du donneur. Si la personne décède que ses organes se qualifient pour un don, pas de raison de ne pas le faire. Une fois que la demande d'AMM est acceptée, n'a pas à se questionner sur le contexte.
Famille	Référence aux relations avec la famille, impact sur la famille, AMM confidentielle
Générosité-altruisme	Lorsque le participant souligne que le donneur fait un geste altruiste
information	Lorsque le participant discute du moment et du contenu de l'information qui doit être

Nom du noeud	Description
	donné (ou non) aux personnes ayant pris la décision d'arrêter les traitements ou ayant une demande d'AMM accordée
justice	Lorsque le principe de justice est évoqué
logistique	Logistique des procédures
Mort par prélèvement	Lorsque le participant discute de mort par prélèvement, sous anesthésie, lorsque les organes vitaux sont prélevés sous anesthésie causant le décès
Objection conscience	Lorsque l'objection de conscience et les personnes pouvant ou non y avoir recours sont mentionnés
Objection-patient attente	Réponse à la question à savoir si le patient peut s'opposer ou non à recevoir les organes post-AMM, être informé ou non...
Pas de différence AMM-arrêt tx	Lorsque le participant mentionne qu'il ne voit pas de différence entre un arrêt de traitement vital chez un patient apte et une AMM
pas de respect de l'autonomie	Quand le participant aborde une situation où il juge qu'il ne faut pas suivre la demande du patient.
Patients en attente	Évocation des patients en attente comme raison de pousser vers l'acceptation d'un don dans une situation
pente glissante	Utilisation du terme pente glissante ou lorsque le participant dit qu'il a peur que d'accepter une chose conduise à accepter d'autres
Perception public	Soucis du participant de l'effet de l'acceptation d'un type de don sur le public, sur la confiance dans le don d'organes.
Pression	Lorsque le participant évoque la pression que peut ressentir une personne soit à donner ses organes, soit à choisir de mourir pour donner ses organes
Respect de l'autonomie	Lorsque le participant mentionne le principe du respect de l'autonomie pour justifier de suivre le désir du patient. Peut être dit dans d'autres mots : respecter les désirs du patient, c'est sa volonté, c'est lui qui décide, il faut respecter ça.
Santé mentale	Lorsque le participant discute de l'AMM en situation de maladie mentale
Soins des équipes médicales	Lorsque le participant évoque la nécessité d'accompagner les soignants qui peuvent vivre de la détresse ou un malaise lors de dons d'organes dans des contextes nouveaux
Souffrance	Lorsque le participant parle de la souffrance de la personne qui demande de mettre fin à ses jours.
Sédation pré-AMM	Participants qui ont évoqué la possibilité d'endormir le donneur potentiel un peu plus tôt pour permettre des adieux sereins avant le transfert dans la salle d'op.
Évaluation motivations	Lorsque le participant mentionne que les motivations qui poussent la personne soit vouloir donner ses organes soit à choisir l'AMM doivent être évaluées lors de l'évaluation de la demande d'AMM. Évaluer l'influence du don d'organes dans la décision, la possibilité de pressions sociales ou familiales à choisir soit l'AMM ou le don. Aussi les mentions de la séparation entre les discussions AMM et DO.

Annexe 6- Grille des critères COREQ (Gedda, 2015)

N°	Item	Guide questions/description
Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?

1. Julie Allard et Fa
2. MSc pour JA
3. JA :étudiante au
4. JA : F, FB :M
5. JA : formé en rec
expérience en re
6. Décrites dans l'a
7. Les participants
recherche dans l
8. Voir section 4.6.
9. Analyse de conte
10. Voir sections 4.1
11. Voir section 4.2
12. Voir section 5.1
13. Voir section 4.2
14. Lieu de travail (C
15. Aucun non-parti
16. Voir section 5.1
17. Voir Annexe 1
18. Non
19. Audio seulement
20. Cahier de bord u

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ (suite).

N°	Item	Guide questions/description
21.	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus group</i>) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

21. Entre 40 minutes et 90

22. Saturation discutée dan

23. Pas de retour de trans

24. Deux codeurs

25. Oui, voir Annexe 5

26. Les deux

27. nVivo 12

28. Non

29. Oui

30. Oui

31. Oui

32. Oui