

*Problèmes d'éthique posés par la  
transplantation hépatique chez l'enfant*

*Comité de bioéthique  
Centre hospitalier Sainte-Justine*

*Juin 1987*



## *Remerciements*

Le Comité remercie toutes les personnes consultées lors de cette étude, particulièrement :

Docteur Andrée Weber, gastroentérologue  
Coordonnatrice du programme de transplantation  
hépatique  
Hôpital Sainte-Justine

Monsieur André et Madame Noella Imbeau, parents

## *Membres du Comité de bioéthique*

Louis Dallaire, président, médecin généticien  
Hôpital Sainte-Justine

Jean-Louis Baudouin, professeur à la faculté de droit  
Université de Montréal

Hubert Doucet, professeur à la faculté de théologie  
Université St-Paul, Ottawa

Claire Gendreau, travailleuse sociale  
Hôpital Sainte-Justine

Louise Nadeau, directrice des soins infirmiers  
Hôpital Sainte-Justine

Hélène Saint-Hilaire, chef de service des  
relations publiques  
Hôpital Sainte-Justine



## *Introduction*

L'évolution rapide des technologies a rendu possible des interventions médicales qui jadis, étaient du domaine de la science-fiction. Ce progrès des techniques médicales pose à la société tout entière des interrogations d'ordre juridique, moral, social et économique.

Cette approche bioéthique prend toute sa force à l'intérieur d'une société de plus en plus sensible aux droits de la personne, au libre choix de chacun et à une équité pour tous.

La position prise intègre en un tout l'éclairage nécessaire à chaque médecin ou équipe de soins pour franchir plus facilement les étapes de la prise de décision relative à la transplantation hépatique chez les enfants.

Je m'associe au comité de bioéthique de l'Hôpital Sainte-Justine et souhaite que sa contribution facilite la réflexion des autres équipes de la santé et ainsi, permette d'offrir des services de qualité aux patients et à la société tout entière.

Le président du Conseil d'administration,

Henri Favre



## *Plan*

1. La nature des interventions
2. Le donneur
  - a) Le consentement
  - b) La constatation de la mort
  - c) La déclaration de la mort
3. Le receveur
  - a) La sélection des candidats
    - Les critères psycho-sociaux
    - La méthode de sélection
  - b) Le consentement à l'intervention
    - Le consentement du mineur
    - Le consentement parental
4. La relation donneur-receveur
5. La phase post-opératoire
6. Les coûts sociaux
7. Les implications économiques
8. Recommandations

*Problèmes  
d'éthique posés  
par les  
transplantations  
hépatiques chez  
les enfants*

Les transplantations d'organes sont devenues depuis quelques années à peine un des secteurs les plus dynamiques et prometteurs de la chirurgie. Les possibilités qu'ouvrent ces technologies fascinent en même temps qu'elles inquiètent. Comment, dans un contexte où les intérêts peuvent diverger et les valeurs s'opposer, tirer le meilleur parti de ces moyens nouveaux ? Telle est la question principale qui oriente le présent avis.

Le présent avis porte donc sur la transplantation hépatique chez les enfants. Même s'il n'aborde que ce type de transplantation, les recommandations qui y sont faites peuvent aussi intéresser d'autres types comme la transplantation cardiaque. Enfin, les recommandations ne visent pas à rendre plus difficile la pratique de la transplantation mais à préciser les conditions qui apparaissent nécessaires pour que ces interventions servent les meilleurs intérêts des patients et de la société.

Dans le cadre de cet avis, une remarque préliminaire s'impose; elle porte sur le mandat provincial de l'Hôpital Sainte-Justine

*Sainte-Justine,  
hôpital à vocation  
provinciale*

La «Loi constituant en corporation l'Hôpital Sainte-Justine» a été sanctionnée le 25 avril 1908. Elle autorisait la corporation à ouvrir un hôpital »avec des succursales dans la cité de Montréal et ailleurs dans la Province de Québec pour soigner les enfants malades de quelque nationalité ou religion qu'ils soient». <sup>(1)</sup> Un objectif était donc fixé dès l'origine : une vocation provinciale.

L'Hôpital Sainte-Justine a été pendant un temps, le seul hôpital francophone pour enfants au Canada. Il a contribué au développement de services spécialisés en pédiatrie dans les hôpitaux régionaux, restant le centre où étaient transférés les cas les plus complexes et où les praticiens obtenaient assistance et conseil.

---

(1) Hôpital Sainte-Justine  
Orientations 1985-1990

Aujourd'hui, son rôle provincial se définit surtout par la complémentarité, car en plus d'aider et d'apporter des services de base dans les diverses régions de la Province, il est le Centre de référence pour les cas qui demandent la plus haute spécialisation.

1.

### *La nature des interventions*

Une intervention de type transplantation hépatique eut être assimilée à de l'innovation thérapeute (Fox et Swazey, 1978, 811). En innovation thérapeutique, les dimensions thérapeutiques et expérimentales sont présentes en même temps. Dans le cas de la transplantation hépatique, le stade purement expérimental est effectivement dépassé. Il s'agit donc d'un acte essentiellement thérapeutique mais dont la dimension innovation est toujours activement présente. On pourrait ainsi parler de thérapie expérimentale.

L'innovation thérapeutique soulève un certain nombre de questions. Quelques-unes méritent d'être mentionnées. L'équipe d'intervention chirurgicale pourrait se trouver en conflit du fait qu'elle est aussi une équipe d'investigation clinique. Le patient pourrait connaître cette même situation de conflit au moment où il faudrait tenter une intervention hasardeuse dont le résultat est problématique. Même si de telles situations font partie de la vie normale d'un hôpital universitaire voué à la recherche, il n'en demeure pas moins que ce conflit potentiel doit être envisagé et résolu au niveau des équipes de transplantations.

Quels sont les critères qui dans un tel contexte devraient orienter les prises de décisions ? Si l'on considère l'intervention d'ordre plutôt expérimental, le principe d'action est «utilitariste» au sens où l'on cherche à préparer un meilleur avenir pour un plus grand nombre et des règles de droit plus strictes s'appliquent alors. De là s'ensuit toute une série de démarches pour, entre autres, respecter le sujet de l'expérimentation surtout s'il est un enfant. Si l'intervention est considérée thérapeutique, le principe de bienfaisance pour le sujet doit guider l'action (JONSEN, A., 1984, 7-8). La dynamique de ce double mouvement n'est pas facile à identifier avec précision dans la plupart des activités hautement innovatrices. Sa reconnaissance peut cependant aider une équipe à mieux définir ses objectifs, orienter ses prises de

1.

## *La nature des interventions (suite)*

décision et justifier ses actions devant la communauté.

La frontière les deux dimensions étant floue, les règles précises ne peuvent ici s'appliquer. Il faut plutôt, dans de telles circonstances, développer une politique de dialogue avec les responsables de la prise de décision et l'enfant lui-même. Les personnes qui doivent prendre la décision doivent avoir en main toutes les données de la situation. Plus la thérapie est innovatrice ou encore expérimentale, plus l'obligation d'information doit être considérée comme nécessaire et intense.

**Il est donc recommandé que :**

- 1) les personnes de l'équipe soignante chargées d'informer le receveur et ses parents soient particulièrement sensibles à la qualité de l'information transmise concernant la nature innovatrice de l'intervention**

2.

## *Le donneur*

L'organe à prélever dans le cas d'une transplantation hépatique provient d'un donneur non-vivant. Le donneur potentiel est un individu jeune, décédé à la suite d'une hémorragie cérébrale, c'un traumatisme crânien ou encore d'une anoxie cérébrale, suite, par exemple, à un arrêt cardiaque. Trois problèmes se posent ici.

### **a) Le consentement**

Prélever un organe exige le consentement du parent le plus proche, à défaut de directives préalablement données par le défunt, selon l'article 22 du Code civil du Québec.

Dans le cas où l'éventuel donneur est un enfant, le texte de l'article 22, qui vise manifestement la personne adulte, soulève des difficultés. La première

2.

*Le donneur  
(suite)*

est celle de savoir la valeur juridique que l'on doit attribuer à l'expression par l'enfant d'une directive quelconque relative au prélèvement d'organe après son décès. Deux hypothèses sont possibles. La première est que le mineur étant un incapable ne peut tout simplement le faire; dans tous les cas, le médecin doit donc obtenir le consentement du «parent le plus proche» (ce qui paraît être en l'occurrence le détenteur de l'autorité parentale). La seconde est que, comme la loi permet au mineur «doué de discernement» de donner un organe entre vifs selon certaines conditions précisées à l'article 20 du Code civil, on doit, par analogie, reconnaître au mineur la faculté de disposer de son cadavre lorsqu'il a dans les faits, un discernement suffisant pour se rendre compte de la portée de ses gestes. L'autorisation parentale ne servirait alors que de simple confirmation à un acte déjà légalement posé.

Une seconde difficulté est celle résultant de l'application pratique de la règle du second paragraphe de l'article 22 qui permet de se passer de ce consentement lorsqu'il y a impossibilité d'obtenir l'autorisation à temps en raison de l'urgence de l'intervention et de l'espoir sérieux de sauver une vie humaine. Ces conditions sont en effet cumulatives d'une part et dans le contexte des greffes d'enfant d'autre part, fort difficiles à satisfaire. Il faudrait, en effet, pratiquement qu'il y ait une situation d'urgence à prélever l'organe qui soit telle qu'elle empêche la consultation et l'obtention du consentement des parents.

**b) La constatation de la mort**

L'organe à transplanter provenant d'une personne déclarée morte, se pose donc la question de la détermination de la mort. À l'heure actuelle, le droit se réfère simplement en la matière aux données de la science médicale (COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU Canada, 1981). Celle-ci a, depuis les premiers critères de Harvard, retenu principalement le concept de mort cérébrale complète (y compris celle du tronc cérébral) démontrée entre autres, par l'absence totale d'activités électriques. Il n'y a pas cependant au Canada de critères légalement reconnus de mort cérébrale, même s'il est de plus en plus admis que «la mort cérébrale est équivalente à la mort légale» (MÉTRO-TRANSPLANTATION, s.d., 14).

2.

*Le donneur  
(suite)*

**c) La déclaration de la mort**

Le dernier problème à mentionner concerne la responsabilité de déclarer le donneur mort. Peut-on accepter que les mêmes personnes qui participent à la transplantation soient celles qui déclarent mort le donneur ou même soient impliquées dans les soins à l'égard de cette personne en phase terminale ? On pourrait penser ici au médecin qui participe aux soins terminaux d'un donneur potentiel pour s'assurer que l'organe à transplanter ne sera pas abîmé dans les derniers moments. N'y aurait-il pas là conflit d'intérêts ? Exclue la mort cérébrale, on pourrait même se questionner sur l'éthique d'un traitement qui est uniquement ou principalement institué pour le seul organe à transplanter. L'article 22 du Code civil va d'ailleurs dans ce sens : »La mort du donneur doit être constatée par deux médecins qui ne participent en aucune manière à ce prélèvement, ni à une transplantation«.

**Il est donc recommandé que**

- 2) l'on s'assure que les consentements requis pour le prélèvement aient été légalement obtenus;
- 3) un protocole de constatation de décès précisant les critères de détermination de la mort et assurant l'uniformité dans les méthodes de constatation soit élaboré;
- 4) l'équipe chargée de la transplantation ne soit pas impliquée dans les soins terminaux du donneur potentiel ni ne soit responsable de constater le décès.

3.

*Le receveur*

Deux points seront ici abordés : la sélection des candidats et le consentement à l'intervention.

- a) La sélection des candidats

3.

### *Le receveur (suite)*

En raison du manque d'organes à transplanter, du coût des interventions et de l'objectif thérapeutique de ces dernières, une sélection est inévitable. Comment devrait-elle se faire ? Quels critères devrait-on retenir pour effectuer cette sélection ?

#### **Les critères psycho-sociaux**

Depuis le début des dialyses et des transplantations, la plupart des programmes introduisent des critères de sélection qui dépassent les exigences strictement physiologiques, ces dernières étant considérées trop étroites et comme ne permettant pas la meilleure utilisation de ces moyens nouveaux.

C'est ainsi qu'à Seattle, au début des années 1960, un comité formé de professionnels et de non-professionnels était chargé de sélectionner les patients qui auraient accès ou non à la dialyse. Parmi les critères retenus, certains étaient d'ordre psychologique, d'autres d'ordre sociologique comme la stabilité émotionnelle, la capacité de réagir positivement aux exigences du régime alimentaire, le statut familial, l'emploi et le potentiel de réhabilitation (HOWARD, R.J., et NAJARIAN, J.S., 1978, 1163).

Stanford a développé des critères semblables pour les transplantations cardiaques. On y retrouve la stabilité de l'environnement tant dans la famille que dans le milieu de travail, la nécessité que le conjoint, un membre de la famille ou autre personne s'engage à long terme à offrir le support psychologique nécessaire. On mentionne aussi des contre-indications comme l'alcoolisme, le désordre psychiatrique, l'instabilité au travail.

Ces critères ont soulevé de nombreuses questions, particulièrement de justice distributive. A cela, les experts de Stanford ont répondu que lorsqu'un bateau coule et qu'il n'y a qu'une chaloupe de sauvetage, tous ne peuvent y entrer : il faut donc nécessairement développer des critères. (KNOW, R.A., 1983, 563).

Un des critères importants mis actuellement de l'avant est celui du soutien familial. Ce critère apparaît partout reconnu. Selon Alexander Capron, professeur de droit et d'éthique au Georgetown University, cette affirmation n'a jamais été vérifiée. On peut donc se questionner sur l'équité d'une telle position avant

3.

*Le receveur  
(suite)*

qu'elle ne soit vérifiée. (GRADY, D., 1983, 45). L'établissement de tels critères dans la sélection des candidats ne vient-il pas heurter l'égalité des droits à la vie et au traitement de chaque patient ? Les enfants issus de milieux jugés «à risque», déjà défavorisés dans leur situation de vie, ne sont-ils pas défavorisés une seconde fois dans leur chance de survie et leur droit au mieux-être ? La mise en application de ces critères ne risque-t-elle pas de mener à une sorte de discrimination sociale interdite par la loi ? En effet, les familles à problèmes multiples, socialement défavorisées, à incidences psychiatriques par exemple, sont davantage susceptibles d'être visées par ces critères.

Par ailleurs, est-il réaliste de ne pas tenir compte de critères psycho-sociaux dans la sélection des candidats à la transplantation quand ces candidats sont des enfants, donc, étroitement dépendants de leur milieu familial pour la satisfaction de leurs besoins ?

La méthode de sélection

Quelle méthode utiliser pour sélectionner les patients ? Georges Annas, qui a présidé le groupe de travail de l'État du Massachusetts sur les transplantations cardiaques et hépatiques, propose un ensemble de critères alliant **l'équité** (i.e. une égalité des chances) et **l'efficacité** (i.e. un bénéfice réel pour le patient dont la vie fonctionnelle est raisonnablement prolongée). Le groupe de travail résume ainsi sa position : les critères de sélection doivent être «publics, honnêtes et justes». C'est pourquoi les transplantations ne doivent être accessibles qu'aux personnes qui peuvent le mieux en profiter en termes d'années de vie et de possibilités de réhabilitation. Le coût économique et humain de ces interventions exige de développer une telle politique, surtout lorsque l'on songe que les ressources humaines et financières nécessaires pourraient être très bien utilisées dans d'autres secteurs (ANNAS, G., 1985 (1), 94).

Pour que ces critères puissent être respectés, Annas propose un dépistage initial fondé **exclusivement** sur des critères médicaux mesurant le succès probable de la transplantation (nombre d'années de vie et réhabilitation). Le facteur principal du choix

3.

### *Le receveur (suite)*

reste donc l'évaluation médicale individuelle, c'est en fonction d'abord du diagnostic et du pronostic que le choix doit être fait. Le comité retient la perspective présentée par G. Annas et son groupe de travail. Il propose l'établissement d'un tel comité de sélection à l'Hôpital Sainte-Justine. Ce comité évaluerait tous les dossiers qui lui seraient référés, de Sainte-Justine et d'ailleurs dans la province, et en ferait l'évaluation clinique. Une procédure devrait donc être établie à cet effet.

Tout jugement médical implique cependant un jugement de valeur. Les deux sont inextricablement mêlés. Le cas des enfants amérindiens dont la situation familiale est complexe et dont l'éloignement du milieu de vie pourrait s'avérer problématique au niveau du support émotif en est un bon exemple. Pour éviter qu'un fossé ne se creuse entre les catégories de personnes qui ont besoin d'une transplantation, il faut donc tenter de développer des critères objectifs faisant abstraction de jugements fondés sur des différences sociales. De plus, il importe de prévoir le type de support à développer pour un candidat qui risquerait d'être exclu en raison de l'incapacité de son milieu d'assumer les responsabilités encourues par une transplantation hépatique. Il faut ici penser en termes de médecine globale. Pour éviter une éventuelle injustice et des conflits d'intérêt possible, un comité **d'éthique** largement différent dans sa composition du comité de **sélection** devra faire une étude rétrospective et donner l'approbation définitive. Ce comité pourrait être composé d'un médecin représentant le comité de sélection, d'un psychiatre, d'un travailleur social, d'une infirmière clinicienne et d'une personne compétente en éthique. Ces personnes devraient être libres de conflit à l'égard des cas présentés. Le comité d'éthique devrait établir des critères objectifs, rationnels et les rendre publics.

#### **La liste d'attente**

La sélection de candidatures étant acquise, les personnes retenues constituent un «pool» en attente de transplantation. Le problème éthique et juridique est alors de savoir en fonction de quels critères le choix peut être fait. Certains critères peuvent entrer inconsciemment en ligne de compte dans la prise de décision. De façon à assurer une uniformité des politiques médicales et à éviter que certains choix ne

3.

### *Le receveur (suite)*

se fassent en fonction de critères éthiquement douteux, il serait souhaitable de dresser d'abord une liste de ceux-ci ensuite de les évaluer un à un sur le plan de leur pertinence et enfin de leur accorder une valeur relative dans la grille de prise de décision.

L'approche la plus raisonnable semble être celle du «premier rendu premier servi», avec l'exception, que le comité d'éthique pourrait avaliser, d'une personne passe e tête de liste si elle est en danger immédiat de mort, que la transplantation lui offre une possibilité raisonnable de survie à long terme et que la personne qui était en tête de liste puisse survivre encore assez longtemps dans l'attente d'un autre organe. Cette partialité peut laisser place à de l'injustice. Elle permet cependant d'introduire une flexibilité nécessaire dans un système qui autrement risquerait de ne plus répondre aux contingences de la réalité (ANNAS, G., 1985 (2), 188-189).

#### b) Le consentement à l'intervention

Le consentement doit être abordé à deux niveaux : le consentement du receveur mineur et le consentement des parents.

#### **Le consentement du mineur**

Le receveur est un mineur. Quelle importance faut-il accorder à son consentement dans le processus de la prise de décision ? Quelle responsabilité peut-on lui reconnaître ? D'une part il semble bien que plus l'enfant est capable de discernement, plus la décision doit être la sienne. Ceci est d'autant plus important que l'une des conditions du succès de l'entreprise est la motivation du patient lui-même. L'enfant selon son âge, son degré d'intelligence doit donc être aussi informé, même si strictement parlant il est possible qu'aucune véritable obligation légale n'existe à cet effet.

D'autre part, la décision se rend dans un contexte où le jugement de la personne mineure est profondément influencé par les personnes qui lui donnent de l'information. Bien que cette situation soit tout à fait normale en contexte médical, il n'en demeure pas moins qu'elle soulève ici des problèmes particuliers. On ne peut, par exemple, perdre de vue que l'enfant malade est profondément attaché à ses soignants et que des liens affectifs profonds se crée.

3.

*Le receveur  
(suite)*

Cette situation ne fausse-t-elle pas alors son jugement ? A quoi l'enfant consent-il véritablement ?

Faut-il, en raison de cette situation, faire intervenir une tierce partie, extérieure à la situation, pour vérifier la liberté de l'enfant ? Ce serait, à notre avis, créer des mécanismes pesants qui ne respecteraient pas la réalité des liens soignants soignés. Les équipes intervenantes devraient plutôt questionner et préciser, à intervalles réguliers, leurs procédés d'information pour que celle-ci soit honnête, objective, accessible à l'expérience de l'enfant tout en étant dynamique. Le comité d'éthique peut jouer ici un rôle intéressant.

### **Le consentement parental**

Le receveur étant un mineur, les parents doit nécessairement consentir à la transplantation. Différents problèmes peuvent alors de poser. Premiers responsables de l'enfant, les parents partagent avec l'équipe d'intervenants la responsabilité de celui-ci en tant que patient. A ce titre, ils doivent être considérés comme des collaborateurs dans la poursuite des objectifs de l'équipe médicale. Certains principes d'éthique qui guident celle-ci dans son intervention thérapeutique peuvent donc s'appliquer aussi à la décision des parents. Deux principes retiennent ici l'attention du comité; le bénéfice ou le mieux-être du patient et la responsabilité de la réussite de l'intervention.

**La première condition pour qu'une décision optimale soit prise est que la personne qui doit la prendre ait en mains toutes les données de la situation qui commande la décision.** Dans le cas des greffes d'organes, les données relatives au «bénéfice du patient» ou à son «mieux-être», sont du ressort de l'équipe médicale. Avant de prendre leur décision, les parents doivent recevoir les informations pertinentes, afin de se faire une idée la plus réaliste possible de la situation de leur enfant patient : les informations sur son état de santé actuel, la nécessité de la greffe, la durée de la convalescence, son état probable après la greffe, sa qualité de vie à long terme, etc. Ainsi informés, ils seront alors en mesure d'évaluer, si, à leur jugement, l'intervention présente

3.

un espoir raisonnable de mieux-être pour leur enfant (KEYSERLINGK, 1979).

### *Le receveur (suite)*

**Le second principe est que les parents ont une responsabilité importante dans la réussite de la transplantation.** Ils doivent s'assurer du succès de la convalescence du patient sans quoi, le principe précédent sur le «mieux-être» devient inutile. Leur décision ne saurait donc être prise sans qu'ils évaluent de façon réaliste les responsabilités qui leur incombent comme parents d'un enfant ayant reçu une transplantation, l'investissement familial qui en découle, leur capacité de faire face à la situation, ainsi que la disponibilité des services de support et des ressources communautaires.

Cette évaluation faite, les parents seront en mesure d'estimer s'ils peuvent répondre aux besoins de leur enfant, s'ils auront besoin d'aide et à quel niveau, et s'enquérir des ressources d'aide et de soutien. Cette démarche étant faite, ils auront en mains toutes les données de la situation et pourront ainsi faire un choix éclairé.

Dans la réalité, l'application de ces deux principes peut s'avérer plus complexe. La transplantation arrive en effet souvent en bout de ligne, quand toutes les autres thérapeutiques ont échoué. La situation en est donc une de vie ou de mort à plus ou moins brève échéance. La question est donc posée à une famille en situation de crise où la charge émotionnelle et l'anxiété sont très grandes. Ce qui augmente le risque que les informations données soient mal captées par les parents. La décision peut aussi être prise sous le coup de l'émotion liée à l'éventualité d'un décès ou à la douleur de voir son enfant souffrir.

Que dire maintenant du consensus au niveau du couple de parents ? Chacun des conjoints acquiesce-t-il librement à la décision commune ? Un consentement ou un refus motivé par le désir de faire plaisir au conjoint encore résultant des pressions exercées par celui-ci peut avoir des répercussions au sein de la famille et, en conséquence, sur le mieux-être du patient.

Il faut tenir compte aussi des situations de remariage où les nouveaux conjoints des parents sont impliqués auprès de l'enfant malade. Si ces conjoints n'ont pas

3.

### *Le receveur (suite)*

légalement droit de décision, dans les faits, leur avis est en général sollicité par le parent.

En ce qui a trait à la situation familiale comme telle, les parents peuvent se sentir partagés entre le bien de l'enfant malade et celui de leurs autres enfants. Ceux-ci ne risquent-ils pas d'être négligés au profit de l'enfant greffé ? Pour un couple déjà fragile, la surcharge exigée ne risque-t-elle pas de provoquer l'éclatement de la famille ? Qu'advient-il alors de l'enfant greffé ?

Dans les cas de transplantations, il existe un délai parfois important entre la décision affirmative des parents et l'intervention chirurgicale; c'est la période d'attente de l'organe disponible. Pendant cette période, il arrive que les données de la situation changent : évolution et vécu du patient pendant la période, évolution de la situation familiale. Ces facteurs peuvent amener les parents à modifier leur décision.

La complexité des aspects psycho-sociaux reliés à la décision des parents et du patient, selon son âge, impose une collaboration étroite entre l'équipe soignante et la famille de l'enfant qui a subi une transplantation. La question qui se pose est alors la suivante : comment l'équipe soignante peut-elle aider les parents à prendre une décision éclairée, en bonne connaissance et en toute liberté ? Le comité d'éthique des transplantations hépatiques pourrait proposer à cet égard certaines modalités d'action.

**Il est donc recommandé que :**

- 5) le dépistage initial soit fondé sur des critères médicaux mesurant le succès probable de la transplantation;**
- 6) la sélection des candidats à une transplantation soit d'abord faite par un comité de sélection qui tiendra compte de la vocation provinciale de Sainte-Justine;**
- 7) un comité d'éthique dont la composition est différente de celle du comité de sélection donne l'approbation finale;**

- 8) une fois le candidat accepté, il soit placé sur la liste d'attente selon le principe du premier rendu premier servi avec l'exception, à avaliser par le comité d'éthique, qu'une personne puisse passer en tête de liste si elle est en danger de mort, qu'une transplantation lui offre une possibilité raisonnable de survie à long terme et que la personne qui était en tête de liste puisse survivre encore assez longtemps dans l'attente qu'un autre organe devienne disponible;
- 9) les personnes chargées de prendre la décision fassent participer le plus possible l'enfant à la prise de décision dans le respect de la dynamique personnelle et familiale;
- 10) les parents reçoivent une information de qualité telle qu'elle leur permette de se faire une idée la plus réaliste possible de la situation de l'enfant, avant, pendant et après la transplantation.

4.

*La relation  
donneur/receveur*

Pour le mieux-être de la famille du donneur et du receveur, il importe que normalement l'anonymat du donneur soit préservé. S'il y a des avantages à rendre public le nom du donneur, les inconvénients sont plus grands à long terme autant pour la famille du donneur qui risque de ne pouvoir faire son deuil, que pour le receveur ou sa famille qui peut être emprisonné dans le don qui lui a été fait.

**Il est donc recommandé que :**

- 11) la politique de l'Hôpital Sainte-Justine soit de conserver l'anonymat du donneur;

5

## *La phase post-opératoire*

La transplantation ayant eu lieu, les parents ont à faire face à une série de problèmes nouveaux; inquiétude durant les premiers jours et quête d'information pour connaître l'état réel de leur enfant, etc... Pour les parents, la période de transition peut être fort difficile. L'équipe soignante doit donc être préparée à aider et à informer les parents durant la phase pré et post opératoire. Une personne de l'équipe pourrait être particulièrement chargée de cette mission d'information et de soutien.

L'après-transplantation peut devenir l'échec de la transplantation. L'équipe d'intervention doit donc s'interroger à l'avance sur certaines questions importantes. Entre autres, quel rôle doit-elle jouer lorsque l'échec est reconnu ? Quel type de lutte doit-elle engager contre la mort ? Quel support doit-elle donner à l'enfant ? Quel rôle la famille doit-elle jouer ? C'est poser tout le problème de la mort chez l'enfant et du deuil chez les parents et chez les intervenants. Parce qu'on est dans l'ordre de l'innovation thérapeutique, toutes sortes de conflits peuvent surgir entre les exigences des intervenants, les besoins de l'enfant et le désir des parents. L'équipe soignante devrait tenter, à ce niveau, de préciser comment elle entend agir.

### **Il est donc recommandé que**

- 12) l'équipe soignante précise ses modes d'intervention auprès des parents après la transplantation;**
- 13) l'équipe soignante détermine ses politiques d'action tant à l'égard de l'enfant que des parents advenant un échec de la transplantation;**

6

## *Les coûts sociaux*

Au niveau de l'éthique sociale, le choix pour une société de mettre sur pied un centre de transplantation hépatique implique certaines responsabilités sociales.

La société doit d'abord être consciente que la transplantation ne se limite pas à l'acte médical, à l'hospitalisation du patient et à son follow-up. Elle

implique une problématique psycho-sociale qui fait appel à des coûts sociaux importants. Il serait en effet utopique de penser que les familles peuvent assumer la totalité des exigences requises par ces enfants greffés. La société doit endosser une partie de ce poids. Dans certaines situations, son implication pourrait même dépasser le complément à la situation familiale et aller jusqu'à la prise en charge totale du patient. Ceci implique donc des coûts en termes de services psycho-sociaux aux patients et à leurs familles et la mise sur pied de services communautaires adéquats et de ressources alternatives.

A ce niveau, l'équipe soignante serait en mesure de jouer un rôle indispensable : elle est la mieux placée pour faire connaître aux dirigeants politiques et aux fonctionnaires, les besoins des patients et de leur famille. Cette dimension se trouve en fait, le prolongement social du concept de médecine globale.

7.

### *Les implications économiques*

L'Actualité de novembre 1985 citait ainsi les propos de Pierre Daloz, chirurgien à l'Hôpital Notre-Dame «Il y a énormément de patients qui défilent dans nos hôpitaux et qui occasionnent des coûts largement supérieurs à ceux d'une transplantation. Et pour un bénéfice moindre». (DEBAT, 1985, 152). Sans nier la pertinence du propos, il faut reconnaître que ces interventions drainent des ressources importantes et qu'il importe d'instituer des mécanismes qui permettront de vérifier si ces interventions servent au mieux les personnes en demande et la collectivité. Sainte-Justine a une responsabilité à l'égard de toute la communauté québécoise de voir si les énergies engagées dans ces interventions produisent un bénéfice raisonnable. Peut-être, dans ce sens-là, faut-il reprendre la recommandation du groupe de travail du Massachusetts : «une période de deux à trois ans de transplantations limitées durant laquelle seraient récoltées des données d'ordre clinique, social, économique et éthique». (ANNAS, G., 1985 (1), 94). Ce n'est qu'après cette phase qu'on pourrait mieux préciser les orientations définitives. Cette manière de procéder impliquerait des études rétrospectives importantes durant cette période. Ces études pourraient être faites conjointement par le comité d'éthique et l'équipe de transplantation.

## *Recommandations*

### **Il est donc recommandé :**

- 1) que les personnes de l'équipe soignante chargées d'informer le receveur et ses parents soient particulièrement sensibles à la qualité de l'information transmise concernant la nature innovatrice de l'intervention;
- 2) que l'on s'assure que les consentements requis pour le prélèvement aient été légalement obtenus;
- 3) qu'un protocole de constatation de décès précisant les critères de détermination de la mort et assurant l'uniformité dans les méthodes de constatation soit élaboré;
- 4) que l'équipe chargée de la transplantation ne soit pas impliquée dans les soins terminaux du donneur potentiel ni ne soit responsable de constater le décès;
- 5) que le dépistage initial soit fondé sur des critères médicaux mesurant le succès probable de la transplantation;
- 6) que la sélection des candidats à une transplantation soit d'abord faite par un comité de sélection qui tiendra compte de la vocation provinciale de Sainte-Justine;
- 7) qu'un comité d'éthique dont la composition est différente de celle du comité de sélection donne l'approbation finale;
- 8) qu'une fois le candidat accepté, il soit placé sur la liste d'attente selon le principe du premier rendu premier servi avec l'exception, à avaliser par le comité d'éthique, qu'une personne puisse passer en tête de liste si elle est en danger de mort, qu'une transplantation lui offre une possibilité raisonnable de survie à long terme et que la personne qui était en tête de liste puisse survivre encore assez longtemps dans l'attente qu'un autre organe devienne disponible;
- 9) que les personnes chargées de prendre la décision fassent participer le plus possible l'enfant à la prise de décision dans le respect de la dynamique personnelle et familiale;
- 10) que les parents reçoivent une information de qualité telle qu'elle leur permette de se faire une idée la plus réaliste possible de la situation de l'enfant, avant, pendant et après la transplantation;
- 11) que la politique de l'Hôpital Sainte-Justine soit de conserver l'anonymat du donneur;
- 12) que l'équipe soignante précise ses modes d'intervention auprès des parents après la transplantation;
- 13) que l'équipe soignante détermine ses politiques d'action tant à l'égard de l'enfant que des parents advenant un échec de la transplantation.

## *Notes*

**ANNAS, G.J.** «Regulating the Introduction of Heart and Liver Transplantation», **American Journal of Public Health**, 75, 1 (January 1985), 93-95.

**ANNAS, G.J.**, «The Prostitute, the Playboy, and the Poet : Rationing Schemes for Organ Transplantation», **American Journal of Public Health**, 75, 2 (February 1985), 182-189.

**COMMISSION DE REFORME DU DROIT DU Canada, Les critères de détermination de la mort**, Document de travail 23, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1981.

**DEBAT**, «Greffer ou ne pas greffer», **L'Actualité**, Novembre 1985, 152-156.

**FOX, R.C. et SWAZEY, J.P.**, »Kidney Dialyses and Transplantation», **Encyclopedia of Bioethics**, New York, Free Press, 1978.

**GRADY, D.**, «Summary of Discussion on Ethical Perspectives» M.W. SHAW ed., **After Barney Clark**, Austin, University of Texas Press, 1984, 42-52.

**HOWARD, R.J.**, et NAJARIAN, J.S., «Organ Transplantation Medical Perspective», **Encyclopedia of Bioethics**, New York, Free Press, 1978.

**JONSEN, A.R.**, «The Selection of Patients», M.W. SHAW ed., **After Barney Clark**, Austin, University of Texas Press, 1984, 5-10.

**KEYSERLINGK, E.W.**, **Le caractère sacré de la vie ou la qualité de vie**, Commission de réforme du droit du Canada, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1979.

**KNOX, R.A.** «Heart Transplants : To Pay or Not to Pay» N. ABRAMS et M.D. BACKNER, ed., **Medical Ethics**, MIT Press, Cambridge Mass., 1983, 560-564.

**METRO-TRANSPLANTATION**, **Guide pour l'identification et la surveillance des donneurs d'organes cadavériques**, s.d.

*Annexe*  
*Extrait de*  
*Protocole de*  
*distribution*  
*d'organes vitaux*

Critères de choix pour transplantation selon Méto-  
Transplantation

1. Pré-requis

1. Compatibilité ABO
2. Cross-match négatif
3. Poids/Taille adéquats
4. Age limite
  - . cœur 35 ans
  - . foie et pancréas : 50 physiologique

II. Les patients sont choisis par ordre d'urgence

1. PATIENT EN URGENGE TERMINLAE  
(CLASSE 9 PITTSBURG)
2. URGENT HOSPITALISÉ
3. STABLE HOSPITALISÉ
4. STABLE À LA MAISON

Dans les quatre cas, la date d'inscription demeure le critère retenu lorsque plusieurs demandes similaires présentent une difficulté de choix.