

QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT IMPLICITE OU PRÉSUMÉ?

Le terme « consentement implicite » fait référence à un principe selon lequel toute personne mourante ou décédée est considérée comme un donneur d'organes possible à moins qu'elle n'ait déclaré de son vivant qu'elle s'y opposait. Autrement dit, on présume qu'une personne consent à donner ses organes si elle n'a pas signifié son refus de le faire avant son décès.

Au Canada, c'est le système de consentement explicite ou « exprès » qui est en vigueur. Cela signifie qu'une personne ou son plus proche parent doit consentir explicitement au don d'organes pour que celui-ci ait lieu. Les décideurs politiques, les défenseurs des droits des patients et les médias s'interrogent actuellement sur la question de savoir si les provinces et territoires canadiens devraient adopter un système de consentement implicite pour accroître les taux de don. Afin d'éclairer le débat, le présent document propose au public de l'information et des faits sur le sujet.

JUSTIFICATION DU PASSAGE AU SYSTÈME DE CONSENTEMENT IMPLICITE

Selon des sondages, 95 % des Canadiens sont en faveur du don d'organes et de tissus, que ce soit fortement ou quelque peu.² Pourtant, seulement 51 % des Canadiens ont pris la décision de donner leurs organes à leur décès et 39 % de donner des tissus.² De ceux qui ont pris leur décision, seulement 27 % ont indiqué qu'ils s'étaient inscrits à un registre de don.² L'idée à la base d'un système de consentement implicite est que les personnes en faveur du don d'organes qui n'ont pas pris leur décision ou officialisé leur consentement seraient plus facilement accessibles comme donneurs potentiels dans un système où tout le monde serait considéré comme un donneur à moins d'avoir signifié son objection.³

REMERCIEMENTS - Ce document a été rédigé par **Maeghan Toews** avec la contribution de l'équipe du Programme national de recherche en transplantation au Canada (PNRTC).

La traduction en français fournie par la **Société canadienne du sang**.

Le PNRTC est une initiative nationale visant à augmenter les dons d'organes et de tissus au Canada, et à améliorer la survie et la qualité de vie des personnes qui reçoivent une transplantation. www.cntrp.ca

DATE DE LA DERNIÈRE RÉVISION - Aug 15, 2017



CONSENTEMENT IMPLICITE AU DON D'ORGANES

www.CNTRP.ca

COMMENT LE SYSTÈME DE CONSENTEMENT IMPLICITE FONCTIONNE-T-IL?

Beaucoup de pays, en particulier en Europe et en Amérique du Sud, ont opté pour un système de consentement implicite. Il existe toutefois des différences dans la gestion de ce système d'un pays à l'autre. Certains pays ont mis en place des registres de non-donneurs pour les gens qui désirent signifier officiellement leur refus de donner leurs organes. 4 Bon nombre de pays ayant adopté le consentement implicite ont aussi un mécanisme permettant aux gens d'affirmer leur désir d'être donneur. 5 La mesure dans laquelle la famille d'un donneur potentiel est impliquée dans la décision du don est également un aspect opérationnel important à considérer.

Même lorsque la loi permet de prélever des organes sur une personne décédée qui n'a pas officialisé son objection, de nombreux pays où le consentement implicite est en vigueur demandent l'autorisation du plus proche parent du défunt.⁵⁻⁷ Beaucoup de ces pays autorisent également les familles à s'opposer au don, même si la personne décédée s'est inscrite à un registre de don d'organes ou a exprimé sa volonté d'une autre façon.⁵ En fait, une étude examinant le rôle de la famille dans la prise de décision concernant le don d'organes a révélé que dans 21 des 25 pays étudiés où le consentement est implicite, on permettait aux familles de faire objection au don et d'empêcher qu'il ait lieu.⁵

Au Canada, il existe un phénomène similaire: on s'en remet aux volontés de la famille même si le défunt s'est inscrit à un registre de don.⁸ Si le consentement implicite était adopté au Canada, selon les modalités mises de l'avant, il est probable que les familles seraient encore impliquées dans la décision finale au sujet du don. Cette importante déférence à l'égard des familles des donneurs potentiels pourrait rendre difficile la mise en œuvre d'un modèle de consentement implicite rigide ne tenant pas compte de leur volonté. L'efficacité d'un tel cadre au Canada pourrait donc dépendre de son influence à accroître le nombre de familles qui se prononceront en faveur du don.



www.CNTRP.ca



LE CONSENTEMENT IMPLICITE AUGMENTE-T-IL LE NOMBRE DE DONS?

Certaines études ont établi une corrélation positive entre le consentement implicite et les taux de dons de donneurs décédés. 67,9,10 D'autres ont fait ressortir que le consentement implicite est associé à des taux de dons de donneurs décédés supérieurs mais à des taux des dons de donneurs vivants plus bas. 6,10 Selon une autre étude, les taux de dons de donneurs décédés sont en moyenne légèrement plus élevés dans les pays qui ont adhéré au consentement implicite, mais son auteur attribue cette hausse non pas aux différences législatives, mais à celles qui résident dans la structure organisationnelle et la gestion des systèmes de don d'organes. 11 Un examen systématique des résultats de bon nombre de ces études appelle les mêmes conclusions : bien que les données indiquent un lien entre le consentement implicite et les taux de dons de donneurs décédés, l'adoption d'un tel système comparativement à un modèle explicite ne mènerait pas nécessairement à des taux de dons supérieurs en général. 12

Il est difficile de déterminer si le consentement implicite augmente les taux de dons parce qu'il existe une myriade de facteurs influençant les taux de dons de donneurs décédés. Parmi ces facteurs, il y a le nombre de donneurs potentiels (c'est-à-dire le nombre de personnes qui décèdent dans des conditions favorables au don), les ressources (le personnel consacré au don, les lits dans les unités de soins intensifs, les installations de transplantation, etc.), la formation des professionnels de la santé en ce qui concerne l'identification des donneurs potentiels et la communication avec les familles, les attitudes du public à l'égard du don et les processus d'évaluation du système de dons. 4,13,14

S'il est possible que l'instauration du modèle de consentement implicite au Canada contribue à la hausse des taux de dons de donneurs décédés, cette éventualité est loin d'être acquise. Certains pays ayant opté pour ce modèle affichent des taux de dons relativement bas. D'autres, comme les États-Unis, ont des taux relativement élevés malgré le fait qu'ils appliquent un système de consentement explicite. L'Espagne est un autre exemple intéressant. Bien que ce pays ait adopté le consentement implicite en 1979, ce n'est que lorsque son gouvernement a fait un investissement majeur dans le système de don d'organes, dix ans plus tard, qu'il est devenu un chef de file mondial au chapitre des taux de dons de donneurs décédés. Aujourd'hui, malgré la loi en vigueur sur le consentement implicite, l'Espagne applique un système se rapprochant davantage du consentement explicite, car il n'existe pas de registre permettant aux citoyens de signifier leur refus et l'autorisation de la famille est requise pour que l'on procède au don. 7,14,16,17



www.CNTRP.ca

ATTITUDES À L'ÉGARD DU CONSENTEMENT IMPLICITE

Notre système de don d'organes repose sur la confiance du public. Pour qu'un système de consentement implicite soit efficace, l'adhésion du public est essentielle. Au Brésil, par exemple, cela n'a pas été le cas. Deux ans après l'instauration de ce système, on a dû l'abandonner à cause de la réaction négative du public. 6,16,18,19 Au Chili, la population n'a pas été suffisamment informée avant la mise en œuvre du système. En conséquence, des millions de gens ont enregistré leur refus. 20

Au Canada, un sondage mené en 2010 a révélé que seulement 54 % de la population canadienne appuyait le consentement implicite (fortement ou quelque peu).² Ce chiffre représente une hausse par rapport à 50 % en 2001, mais il pourrait ne pas refléter les opinions actuelles sur la question ou les différences entre les régions du pays. Le niveau de soutien de la collectivité médicale et du milieu du don et de la transplantation d'organes doit également être pris en compte. En 2011, un sondage réalisé auprès de fournisseurs de soins de santé canadiens a montré que 55 % des répondants étaient fortement ou quelque peu en faveur du consentement implicite et 8 % étaient neutres.21

FAITS EN BREF :

CONSENTEMENT IMPLICITE
AU DON D'ORGANES

AUTRES QUESTIONS À CONSIDÉRER

Tandis que les discussions sur le consentement implicite au Canada continuent d'évoluer, les questions suivantes doivent être examinées :

- L'investissement nécessaire pour mettre en place un modèle de consentement implicite serait-il une utilisation optimale des ressources? Ne devrait-on pas prioriser d'autres stratégies pour accroître les taux de dons?
- Le public et les intervenants du milieu du don et de la transplantation appuient-ils suffisamment le consentement implicite? Quelles sont les plus grandes préoccupations de ces groupes? Y a-t-il des communautés particulières qui seraient désavantagées si l'on adoptait un modèle de consentement implicite? Quel effet l'adoption du consentement implicite aurait-il sur le soutien du public de nos systèmes de don et de transplantation?
- Quel rôle jouera la prise de décision des familles dans un système canadien de consentement implicite? Si une approche rigide n'est pas réalisable, le consentement implicite influera-t-il sur les taux de consentement des familles? Est-ce la meilleure stratégie à adopter pour influencer la prise de décision des familles?
- Quels mécanismes mettra-t-on au point pour permettre aux gens de signifier leur refus? Quels mécanismes de refus seront reconnus? Les registres de refus seront-ils gérés en parallèle avec les registres de consentement? Quels changements faudrait-il apporter à la législation? Un changement relatif au refus dans une province ou un territoire aura-t-il une influence sur les systèmes de don ailleurs au Canada?

REFERENCES

- 1. Canadian National Transplant Research Program, Fast Facts: Consent, 2013, www.cntrp.ca/fast_facts
- 2. Canadian Blood Services, Views Toward Organ and Tissue Donation and Transplantation, July 20, 2010, Final Report, http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/Views-Toward-OTDT-Final-Report-2010-07-221.pdf.
- 3. HP van Daeln, K Henkens. Comparing the effects of defaults in organ donation systems. Social Science & Medicine 2014;106:137-142.
- 4. L Roels, A Rahmel. The European experience. Transplant International 2011;24:350-367.
- 5. AM Rosenblum, LD Horvat, LA Siminoff, V Prakash, J Beitel, AX Garg. The authority of next-of-kin in explicit and presumed consent systems for deceased organ donation: an analysis of 54 nations. Nephrol Dial Transplant 2012;27:2533-2546.
- 6. LD Horvat, MS Cuerden, SJ Kim, JL Koval, A Young, AX Garg. Informing the debate: rates of kidney transplantation in nations with presumed consent. Annals of Internal Medicine 2010;153:641-649;
- 7. A Abadie, S Gay. The impact of presumed consent legislation on cadaveric organ donation: a cross-country study. Journal of Health Economics 2006;25:599-620.
- 8. M Toews, T Caulfield. Evaluating the "family veto" of consent for organ donation. CMAJ 2016;188:17-18.
- 9. R Gimbel, M Strosberg, S Lehman, E Gefenas, F Taft. Presumed consent and other predictors of cadaveric organ donation in Europe. Progress in Transplantation 2003;13(1):17-23.
- 10. L Hepherd, RE O'Carroll, E Ferguson. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. BMC Medicine 2014;12:131.
- 11. K Healy. Do presumed consent laws raise organ procurement rates? Depaul Law Review 2006;55:1017-1043.
- 12. A Rithalia, S Suekarran, L Myers, A Sowden. Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: A systematic review BMJ 2009;338:a3162, doi:10.1136/bmj.a3162.
- 13. D Rodríguez-Arias, L Wright, D Paredes. Success factors and ethical challenges of the Spanish model of organ donation. The Lancet 2010;376;1109-1112.
- 14. R Matesanz. A decade of continuous improvement in cadaveric organ donation: the Spanish model. Nefrología 2001;21 (Supp 5):59-67.
- 15. International Registry in Organ Donation and Transplantation (IRODaT), IRODaT Database (2013), http://www.irodat.org/?p=database.
- 16. J Fabre, P Murphy, R Matensanz. Presumed consent is unnecessary. BMJ 2010;341:922-924.
- 17. J Fabre. Presumed consent for organ donation: a clinically unnecessary and corrupting influence in medicine and politics. Clinical Medicine 2014;14:567-571.
- 18. C Csillag. Brazil abolishes "presumed consent" in organ donation. The Lancet 1998;352:1367
- 19. F Bilgel. The impact of presumed consent laws and institutions on deceased organ donation. Eur J Health Econ 2012;13:29-38.
- 20. A Zuniga-Fajuri. Increasing organ donation by presumed consent and allocation priority: Chile. Bulletin of the World Health Organization 2014;93:199-202.
- 21. Canadian Blood Services, OTDT Professional Survey, February 7, 2011, Final Report, http://www.organsandtissues.ca/s/wp-content/uploads/2011/11/OTDT-Professional-Survey-Final-Report.pdf.