

Don d'organes et consentement présumé : une fausse bonne idée ?

Nolan Grin, François Panosetti, Matthieu Raccaud, Martin Seksig, Thomas Steinauer

Introduction

En Suisse, le don d'organes est actuellement régi par la loi sur la transplantation (1) qui établit un système de consentement explicite ("opt-in"). Bien que le taux national de don d'organes soit en légère augmentation ces dernières années, les analyses de Swisstransplant indiquent qu'il reste significativement inférieur à celui de nos voisins européens (2). Alors que le nombre de patients sur liste d'attente ne fait qu'augmenter (3), ces chiffres alarmants traduisent une pénurie d'organes face à laquelle il devient urgent d'agir. Dans de nombreux pays européens, on a opté pour l'instauration du consentement présumé (2) comme potentielle "solution miracle" pour pallier ce manque. Quelques années plus tard, de nombreuses études rétrospectives sur le sujet affichent des résultats variables (4). Nous avons néanmoins constaté qu'au sein des pays européens, ce sont principalement les pays sans le consentement présumé qui affichent les taux de donneurs les plus faibles (5). Dans la plupart des cas cependant, d'autres mesures ont été prises simultanément au changement de législation, ce qui rend assez difficile l'établissement d'un lien causal entre l'instauration du consentement présumé et l'augmentation du nombre d'organes disponibles. De plus, la variabilité des paramètres évalués dans les différentes études ne permet pas de tirer des conclusions claires qui seraient valables dans tous les cas. En vue de la popularité actuelle de ce sujet, avec notamment l'arrivée imminente de l'initiative populaire "Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes" visant à instaurer un système de type "opt-out" en Suisse (6), ce travail a pour ambition de recueillir et d'analyser les avis des différents acteurs de la communauté concernant cette thématique, afin de mieux comprendre les implications qu'aurait un changement de législation dans ce cadre. On se posera donc ici la question de comment les différents acteurs de la communauté réagiraient suite à l'instauration du consentement présumé.

Méthode

Ce travail a pour objectif de répondre à deux questions principales. Tout d'abord, celle de l'efficacité du consentement présumé s'il venait à être instauré en Suisse. D'autre part, nous nous intéressons aux différentes décisions et actions que les acteurs de la communauté seraient alors amenés à prendre. Pour répondre à ces questions, nous nous sommes basés sur des informations tirées de la littérature que nous avons trouvée sur Google Scholar, Cairn.info, Jstor et sur le site de L'Office Fédéral de la Santé Publique. Nous avons utilisé à la fois des articles scientifiques qualitatifs, des rapports et communiqués officiels de l'OFSP ainsi que des études quantitatives. En plus des informations tirées de la littérature, nous avons interviewé, par l'intermédiaire d'entretiens semi-directifs, les personnes suivantes : le directeur général de Swisstransplant, le président du parti ayant lancé l'initiative sur le consentement présumé, une coordinatrice du don d'organes au CHUV, un médecin coordonnateur du don d'organes au Luxembourg (système opt-out), une spécialiste en éthique de la recherche, un professeur en sciences humaines et sociales, un membre de l'Association Suisse des Transplantés ainsi que deux représentants religieux.

Résultats

Au fur et à mesure de nos entretiens, nous avons pu en apprendre davantage sur les éventuelles mesures qui pourraient être prises en parallèle du consentement présumé si celui-ci venait à être instauré. Une chose importante à retenir est que la plupart d'entre-elles pourraient être mises en place même sans l'instauration du consentement présumé. Parmi les mesures principales qui nous ont été exposées lors de nos rencontres avec différents professionnels, on retiendra notamment la nécessité de mettre en place des campagnes d'informations pouvant atteindre un maximum de personnes, par exemple à l'armée, dans les écoles ou encore dans les salles d'attente à l'hôpital. L'amélioration de la communication et de l'information aux proches revient également comme un point primordial. Au niveau du secteur hospitalier, il est nécessaire d'améliorer les infrastructures et de promouvoir la coopération et la coordination entre les hôpitaux périphériques et universitaires. Aussi, l'amélioration de la détection des patients décédés et remplissant les critères de mort cérébrale semble être importante. De plus, la plupart des professionnels interrogés prônent la conservation de la consultation avec la famille, ceci afin d'éviter les abus. C'est d'ailleurs un point que le conseil fédéral souhaite inclure dans le projet, sous le terme de "consentement présumé au sens large" (7).

Par ailleurs, un point qui est souvent revenu est le fait qu'il faille pousser au maximum les gens à s'exprimer sur leur décision, qu'ils soient pour ou contre le don d'organes. Par exemple, le coordonnateur du don d'organe de Luxtransplant nous a expliqué que le Luxembourg est actuellement en train d'étudier un système qui oblige les patients à exprimer leur décision concernant le don d'organes lorsqu'ils consultent leur dossier médical informatisé. Une autre solution envisageable serait d'introduire une obligation de se prononcer à l'atteinte de la majorité.

Dans beaucoup de cas, le refus du don par la famille n'est pas motivé par des raisons "idéologiques", mais bien par l'appréhension de devoir prendre une décision allant à l'encontre de la volonté du proche décédé. On peut également concevoir qu'un deuil ne facilite pas la prise de décision et rende la situation encore plus délicate. Un des buts principaux à atteindre serait donc d'éviter au maximum les situations de "non-dits" (lorsque le défunt n'avait pas communiqué sa décision) en favorisant le débat, ceci afin de diminuer la charge qui pèse sur la famille au moment du décès d'un proche.

Discussion

Les recherches que nous avons menées ont donc pu montrer que l'instauration du consentement présumé n'est pas une solution miracle. Elle peut certes être bénéfique (au moins à court terme) mais peut également, dans une certaine mesure, avoir un effet contraire à celui attendu, à savoir une baisse du nombre global de dons (notamment à cause de la baisse des dons vivants). Si le consentement présumé venait réellement à être instauré, le plus important serait de prendre d'autres mesures en parallèle de façon à ce qu'une augmentation du nombre d'organes disponibles soit réellement possible. Ces résultats nous ont été exposés par les professionnels interrogés mais également par la littérature. Une étude comparant 35 pays ayant des caractéristiques culturelles, économiques et développementales similaires, a montré une différence dans la quantité d'organes disponibles en fonction du système de don (4). Dans les 17 pays ayant instauré le consentement présumé, il apparaît qu'un changement de législation ait en effet des conséquences positives sur la quantité d'organes récoltés, mais ceci uniquement à court terme (8). Par contre, il semblerait que l'impact de la discussion et de l'information autour du don d'organes au moment du changement de législation ait joué un rôle plus important dans l'augmentation du nombre de don comparé au changement de législation lui-même. À long terme, le consentement présumé semble n'avoir que peu d'effet sur les dons de donneurs décédés, et même un effet inverse sur les dons de donneurs vivants (4). Pourtant, l'Espagne affiche le plus haut taux de donneurs au niveau mondial et c'est un pays qui a bel et bien instauré le consentement présumé. En approfondissant le sujet, on remarque que cette augmentation durable des dons n'a seulement été observée que 10 ans après la mise en place du système "opt-out" en 1979. Ceci suggère que cette augmentation a été la conséquence plutôt d'autres mesures mises en place pendant ce laps de temps (8).

Une chose intéressante que nous avons pu constater lors de notre travail de terrain est que la plupart des personnes interrogées ont globalement un avis similaire sur cette thématique. Il est clair que le consentement présumé peut avoir quelques effets bénéfiques, mais celui-ci possède également de nombreuses limitations, notamment au niveau éthique. Les problèmes éthiques principaux concernent la dignité humaine, la protection de la personnalité et la caractéristique altruiste du don.

Aussi, un point souvent relevé est que la disponibilité des organes n'est pas liée à un cadre contraignant par la loi et qu'il faut donc rechercher d'autres leviers, tels que les aspects moraux et symboliques, pour augmenter le nombre de dons. Le consentement présumé n'est donc qu'une étape dans cette quête aux organes, mais il se doit d'être accompagné par d'autres mesures.

Références

1. RS 810.21 : Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules du 8 octobre 2004, état au 1 janvier 2019
2. OFSP. Fiche d'information : comparaison internationale du don d'organe. [En ligne] Berne. Mai 2019 [cité le 21 juin 2019]. Disponible : https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Infos_und_Material/Statistiken/Jahreszahlen/Preliminary_statistics_2018.pdf
3. OFSP. Chiffres relatifs au don et à la transplantation d'organes en Suisse. [En ligne]. 16 janvier 2019. [cité le 20 juin 2019]. Disponible : <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-transplantationsmedizin/zahlen-fakten-zur-spende-und-transplantation-von-organen.html>
4. Arshad A, Anderson B, Sharif A. Comparison of organ donation and transplantation rates between opt-out and opt-in systems. *Kidney International*. 1 juin 2019;95(6):1453-60. Disponible : <https://doi.org/10.1016/j.kint.2019.01.036> [Accessed 22 June 2019]
5. Beatriz Domínguez-Gil & Rafael Matesanz. NEWSLETTER TRANSPLANT: International figures on donation and transplantation. [En ligne] 2018 [cité le 27 juin 2019] Disponible : <https://www.organdonation.dk/siteassets/tal/nogletal-europa/nogletal-2018newsletter/newsletter-transplan-2017-volume-23-2018.pdf>
6. Initiative don d'organes [En ligne] [cité le 27 juin 2019]. Disponible : <https://initiative-don-dorganes.ch/>
7. OFSP [En ligne]. 14 juin 2019. Don d'organes : le Conseil fédéral est favorable au modèle de l'opposition au sens large [cité le 23 juin 2019]. Disponible : <https://www.admin.ch/gov/fr/accueil/documentation/communiques/flux-rss/par-office/communiques-de-presse-et-discours.msg-id-75235.html>
8. Matesanz R, Domínguez-Gil B. Opt-out legislations: the mysterious viability of the false. *Kidney International*. 2019;95(6):1301-3. DOI: 10.1016/j.kint.2019.02.028 Disponible : <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0085253819302984?via%3Dihub>
9. Brauer S. Le consentement présumé en matière de don d'organes: considérations éthiques [En ligne]. Berne: Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, NEK-CNE ; 2012 [cité le 23 juin 2019]. Disponible : https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/fr/NEK-CNE_Widerspruchsloesung_F.pdf

Mots clés

Don, organe, consentement, opt-in, opt-out, communauté

4 juillet 2019



Don d'organes et consentement présumé : une fausse bonne idée ?

Nolan Grin, François Panosetti, Matthieu Raccaud, Martin Seksig, Thomas Steinauer



Introduction et situation actuelle

Quelques faits et questions :

- En Suisse, c'est le consentement explicite (opt-in) qui est appliqué
- Le nombre de dons en Suisse est inférieur à la moyenne européenne (1)
- Le nombre de patients sur liste d'attente est en augmentation (2)
- Le consentement présumé existe dans de nombreux pays et semble efficace (3)
- L'initiative "Pour sauver des vies en favorisant le don d'organes" vise à instaurer le consentement présumé en Suisse (4)
- Mais alors, le consentement présumé est-il efficace ? Et quels seraient les réactions des différents acteurs de la communauté face à un tel changement de législation ?

Méthode

Nous avons interrogé :

- Le directeur général de Swisstransplant
- Le président du parti ayant lancé l'initiative pour le consentement présumé
- Une coordinatrice du don d'organes au CHUV
- Le responsable de la coordination du don d'organes au Luxembourg (système opt-out)
- Un spécialiste en éthique de la recherche
- Un professeur en sciences humaines et sociales
- Un membre de l'Association Suisse des Transplantés
- Deux représentants religieux

Quelques chiffres (5)

1412 Personnes en attente d'un organe au 31 décembre 2018, en Suisse

508 Organes transplantés provenant de donneurs décédés Suisse en 2018

11% Taux de dons avec preuve de la volonté du défunt. La quasi-totalité des décisions revient aux proches

60% Taux de refus de don par la famille suite à la mort d'un proche, selon SwissTransplant

Résultats

Lors de nos entretiens, nous avons pu conclure que le consentement présumé seul n'est pas efficace. Il est nécessaire de le coupler avec d'autres mesures et améliorations du système de santé et de tout ce qui touche de près ou de loin au don d'organes. Ces mesures, qui seraient donc prises par les différents acteurs de la communauté, sont les suivantes :

- Instauration de campagnes d'information touchant un maximum de personnes, par exemple à l'armée, dans les écoles ou encore dans les salles d'attente des hôpitaux
- Amélioration de la communication et de l'information aux proches
- Au niveau hospitalier, amélioration des infrastructures et promotion de la coopération entre hôpitaux périphériques et universitaires
- Amélioration de la détection des donneurs décédés
- Discussion avec la famille du défunt, qui ne doit pas être abandonnée. Au contraire, elle doit être conservée voire renforcée de manière à éviter les abus

Discussion

Quelques **conclusions** :

- Le consentement présumé n'est pas une solution miracle
- L'instauration du consentement présumé permettrait de diminuer le poids de la décision qui repose sur les familles
- L'instauration du consentement présumé pose de nombreux problèmes, notamment au niveau éthique
- Malgré un effet bénéfique possible à court-terme, il est possible d'observer, dans certains cas, des effets délétères d'une instauration du consentement présumé
- L'instauration du consentement présumé doit absolument être accompagnée d'autres mesures si l'on veut obtenir de vrais résultats. Le consentement présumé n'est donc qu'une étape (facultative?) dans la quête aux organes
- Les différents acteurs de la communauté sont globalement sur la même longueur d'onde par rapport au consentement présumé et prônent la prudence par rapport à son instauration, tout en insistant sur la nécessité d'agir sur d'autres déterminants du don d'organes.

"On essaie de passer par la loi pour régler un problème social, culturel et symbolique." - F. Panese