

Véronique Fournier ^a, Emma Beetlestone ^a, Florence Plaignuet ^b, Sophie Branchereau ^b, Emmanuel Jacquemin ^b, Olivier Scatton ^c et Olivier Soubrane ^c

Le consentement dans le don vivant d'organes: un alibi éthique?

_ Article original

- ^a Centre d'éthique clinique, Hôpital Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- ^b Département d'hépatologie pédiatrique, Hôpital Bicêtre, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
- ^c Service de chirurgie générale et digestive, Hôpital Cochin, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Résumé English and German abstract see p. 119 & 120

Entre mai 2003 et octobre 2007, nous avons rencontré 92 candidats-donneurs de foie dans le cadre d'une collaboration avec deux départements d'hépatologie médico-chirurgicale parisiens. L'étude avait notamment pour objet de réinterroger le dispositif mis en place pour garantir au plan éthique le recours au don vivant. Deux enseignements nous ont frappés: (1) dans la grande majorité des cas la nécessité de donner s'impose aux donneurs, indépendamment de toute notion de risque et d'information; (2) les équipes médicales évitent au maximum le recours au don vivant, comme si ce geste restait fondamentalement transgressif pour eux, malgré l'encadrement de la procédure au plan législatif.

Certes, le recours au don vivant se justifie au plan de la santé publique, notamment par des arguments utilitaristes («sauver des vies»), mais aussi par le fait que les personnes rencontrées se prononcent massivement en faveur de cette possibilité. Par ailleurs, différents garde-fous ont été mis en place, notamment par voie législative pour garantir la procédure au plan éthique. Mais à l'expérience, ce cadre ne nous apparaît pas très convaincant. En effet, il repose essentiellement sur le consentement du donneur dont nous avons dit qu'il était souvent en la matière d'emblée acquis et surdéterminé. Alourdir et solenniser la procédure de son recueil comme l'a fait récemment la loi en France en imposant le passage devant un comité d'experts n'y change rien et ne garantit pas plus la procédure au plan éthique. Cela ne fait qu'augmenter le poids qui pèse sur les épaules du donneur. Pour lui c'est donner qui est éthique, il n'a pas à porter la responsabilité de la transgression que représente le recours au don vivant. C'est aux équipes de l'assumer, sous couvert d'un cadre légal qui les y autorise.

Selon nous, le rôle du tiers concerné par la dimension éthique de la décision pourrait être double: participer à l'accompagnement du donneur, en lui offrant l'opportunité d'un dialogue et d'un soutien quant à son choix, quel qu'il soit, en terrain «neutre»; veiller à ce qu'il y ait réellement délibération et mise à plat des différents enjeux éthiques de la décision au cas par cas, entre tous les protagonistes professionnels concernés.

Mots-clés: don vivant de foie, surdétermination du consentement, garantie éthique, rôle du tiers.

Introduction

Depuis 2003, à la demande de nos collègues chirurgiens, nous rencontrons systématiquement en entretien au Centre d'éthique clinique de l'hôpital Cochin, au cours de leur bilan pré-don, les candidats-donneurs de foie. Il s'agissait en quelque sorte de préfigurer le collège d'experts mis en place par la loi révisée de bioéthique du 6 août 2004¹, en mettant à la disposition du donneur une opportunité de s'exprimer sur ses motivations et la liberté de son choix face à un tiers neutre.

Entre mai 2003 et octobre 2007, nous avons ainsi rencontré 92 donneurs potentiels, 86 dans le cadre d'un don de parent à enfant et 6 dans le cadre d'un don d'adulte à adulte. Ces rencontres ont été menées de façon systématisée et conforme à un protocole d'étude, mis au point entre les trois structu-

res co-signataires de cet article. Le matériel recueilli a été analysé selon les règles méthodologiques habituellement utilisées pour ce type d'enquête. Ce sont les conclusions de cette étude qui nous conduisent aujourd'hui à nous interroger sur la pertinence du dispositif censé garantir la procédure au plan éthique.

Le consentement du donneur est un leurre

Nos conclusions sur ce point sont les mêmes que celles de nombreux auteurs (1-4): le consentement libre et éclairé du donneur vivant est un leurre. Celui-ci se décide à être donneur dans les minutes qui suivent l'instant où il prend conscience de la possibilité de donner, il est submergé par l'intuition

¹ Art. L. 1231-3, LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

qu'il «doit» et va donner, cette pré-science s'impose à lui comme une évidence, parfois douloureuse, mais incontournable. «*Je ne me suis laissé ni le temps ni le droit de réfléchir. Je n'ai pas le choix ... Et puis, je ne veux pas que le choix puisse peser sur la tête de mon autre fille*»², disait ainsi l'un des premiers pères que nous ayons rencontré. Il disait aussi: «*Je ne veux pas entendre parler des risques pour moi*», comme cette autre jeune mère de 25 ans à propos de son premier enfant: «*Le risque pour moi est indifférent. Il pourrait être plus important, cela me serait égal. Mon inquiétude à moi est pour ma fille, pour moi, cela ne compte pas*». Le plus souvent, le donneur ne s'intéresse pas au niveau de risque, il n'en a cure, non plus qu'au pourcentage de chance pour le receveur. Il n'entend pas l'information qui lui est donnée ou du moins ne l'intègre pas, sauf s'il perçoit qu'il n'obtiendra l'autorisation d'être donneur qu'en montrant qu'il l'a comprise. Le plus souvent, sa décision est prise avant même qu'il ait été informé. L'information n'y changera rien, c'est ailleurs que la question se pose, au delà de la raison. Les ressorts intimes que mobilisent le fait de donner sont si puissants qu'ils balayent toute possibilité d'attribution fondée sur la raison: «*Je sais bien que ce n'est pas raisonnable, mais s'il lui arrive malheur alors que je n'ai pas donné je n'y survivrais pas!*», disait en sanglotant cette jeune femme de 32 ans, mère de deux enfants jeunes en se portant donneuse pour son père de 65 ans au stade terminal d'une cirrhose d'origine alcoolique ... Le fait que la médecine ait ouvert la possibilité du don vivant condamne en quelque sorte le donneur à se porter candidat, il se doit d'être à la hauteur. C'est la médecine qui induit sa décision et derrière elle la société qui permet à la médecine de recourir au don vivant. D'ailleurs, puisque c'est autorisé, c'est qu'il n'y a pas de danger, le donneur fait confiance: «*S'ils le proposent, ils savent ce qu'ils font, ils ne sont pas fous!*». Le propos ici n'est évidemment pas de suggérer qu'il serait inutile de recueillir le consentement du donneur, mais plutôt d'avancer qu'il ne saurait, quelles que soient les conditions de son recueil, suffire à apaiser notre souci collectif de vigilance éthique.

Le recours au don vivant reste, du moins pour les médecins, souvent vécu comme transgressif au plan éthique

A l'appui de cette affirmation, nos arguments viennent là encore de l'observation des équipes avec lesquelles nous travaillons depuis quelques années. C'est un geste, au moins quand il concerne le foie, auquel elles ne se résolvent à recourir que la main forcée et en l'absence d'alternative. Si d'autres solutions devenaient demain disponibles, il y a fort à parier qu'elles y renonceraient vite. Du reste, dès que le nombre de dons cadavériques augmente, en période d'accidents de la route par exemple, le recours au don vivant diminue.³ Autre argument: dès qu'il y a un problème avec un donneur ou

même une mauvaise issue receveur, le taux de recours au don vivant chute drastiquement. Cela fut le cas aux Etats-Unis en 2002 après la mort d'un donneur à New-York fin 2001,⁴ la proportion de greffes de foie à partir de dons vivants a chuté à 5% alors qu'elle était montée jusqu'à 10% les années précédentes. Cela a aussi été le cas plus récemment en France où l'une des équipes les plus actives dans ce domaine a brusquement décidé de ne plus prélever de donneurs vivants après le décès post-don de l'un d'eux en avril 2007. Le nombre annuel de prélèvements de foie sur donneur vivant adulte en France est ainsi tombé à 9 alors qu'il avait été de 19 en 2006.⁵ Comme si les professionnels avaient une tolérance quasi nulle à une variation défavorable de la balance globale bénéfices-risques de la procédure.

Enfin, les réticences des équipes cèdent plus facilement face à une situation d'urgence pour le receveur, dans un contexte où il n'y a plus aucune autre solution pour tenter de le sauver, le bénéfice potentiel pour lui étant alors maximum. C'est l'histoire de cette mère, suppliant qu'on la prélève pour tenter de sauver son fils de 14 ans chez qui la première greffe à partir d'un don cadavérique avait échoué. Elle poursuivait désespérément le chirurgien, tenté de céder en l'absence d'un deuxième greffon compatible. Pourtant, au cours du bilan pré-don, elle avait clairement refusé d'être donneuse, et son fils qu'elle le soit. Fallait-il, pouvait-on lui refuser ce qu'elle réclamait maintenant si fort, sachant que c'était peut-être l'ultime chance pour son enfant? Classiquement, c'est l'une des principales raisons qui fait recommander que l'équipe préleveuse soit indépendante de l'équipe en charge du receveur, de façon à ce que le donneur soit protégé pour lui-même, indépendamment de la nécessité du receveur, au motif que c'est justement lorsqu'il y a urgence pour le receveur que la pression sur le donneur est la plus forte et la liberté du consentement la plus problématique. C'est aussi dans ce contexte que l'on risque le plus de transgresser l'impératif kantien: ne jamais utiliser autrui comme un moyen ...

La procédure devient éthique parce qu'elle sert un objectif de santé publique

L'argument le plus important qui autorise le recours au don vivant au plan éthique est celui selon lequel une société se doit de tout faire pour sauver des vies lorsqu'un moyen existe de les sauver (5). Lorsque le taux de mortalité sur liste d'attente de greffe reste élevé et le nombre de dons cadavériques nettement insuffisant pour répondre aux besoins, il devient

2 La patiente avait une sœur également susceptible d'être donneuse, car majeure.

3 Le nombre mensuel de dons cadavériques varie de façon importante entre les mois creux comme Février par exemple (107 en 2007) et Juin (140 en 2007); www.agence-biomedecine.fr

4 Selon l'UNOS (Instance de régulation et de coordination de l'activité de transplantation aux Etats-Unis), le nombre de prélèvement de foie sur donneur vivant a chuté aux USA de 518 en 2001 à 362 en 2002. Il continue depuis de décroître régulièrement, il a été de 318 en 2005; www.unos.org

5 www.agence-biomedecine.fr

d'autant plus impérieux de développer le recours au don vivant pour tenter d'y remédier. L'argument est clairement utilitariste, mais incontestable. Il est plus collectif qu'individuel. Pour autant, ce choix politique semble recueillir le soutien de la population. En tous cas, c'est ce que nous indiquent sans l'ombre d'un doute les entretiens que nous menons avec les donneurs⁶. Pas un d'entre eux ne conteste ce choix collectif et ne dénonce la médecine ou la société au motif qu'elles inciteraient abusivement au don. Tous expriment au contraire leur reconnaissance qu'on les laisse prêter la main à l'exercice et devenir les acolytes de la technique. La réaction témoigne d'un deuxième argument pour lequel la procédure est éthique. Elle l'est parce qu'elle permet l'émergence ou la révélation d'une ambiance sociale concernée, altruiste et solidaire. Comme si soutenir le don grandissait la dimension éthique collective.

Enfin, il y a un troisième argument qui autorise au plan de la santé publique le recours au don: le fait que la société, consciente de ses responsabilités, ait mis en place un dispositif élaboré pour garantir au mieux la procédure en termes éthiques.

Mais les verrous mis en place comme garants de l'éthique fonctionnent mal

En France, ils sont principalement au nombre de trois, et aucun d'entre eux n'est aujourd'hui très convaincant.

On l'a déjà vu pour le consentement. Il est le premier des garde-fous censés garantir l'éthique de la procédure, la pierre angulaire en quelque sorte sur laquelle est fondée sa validité. Du reste, nulle part ailleurs en médecine, le fait d'obtenir le consentement n'est aussi solennisé que dans le don vivant. Depuis la loi de bioéthique de 1994, il nécessite d'être officialisé devant un juge, et depuis la révision de la loi en 2004 d'être en outre précédé d'une rencontre du candidat avec un comité d'experts ad hoc. La procédure est maintenant si lourde et encadrée qu'elle en devient presque suspecte. Comme si la médecine et la société, se sachant pour une part «transgressives», cherchaient une caution. Or, on l'a dit, tout porte à croire que le don vivant est justement l'une des circonstances où le consentement est le plus surdéterminé et par là même peu libre et éclairé. Aucun dispositif de sûreté complémentaire n'y changera rien.

Le deuxième dispositif mis en place pour garantir la procédure au plan éthique est le passage du donneur devant le fameux comité d'experts institué par la loi de bioéthique en 2004. Pour le législateur, cette rencontre du donneur avec un comité tiers, a clairement été voulue pour le protéger.

Dans cet esprit, la première mission du dit comité est de vérifier que le donneur agit bien en toute connaissance de cause et absence de coercition. On l'a dit, la peine est perdue d'avance. Et plus que cela, sans préjuger de la façon dont sont vécues par les donneurs leurs rencontres avec les comités

officiels ad hoc, nous en sommes venus à nous demander, pour ce qui nous concerne, si nos rencontres avec eux n'étaient pas non seulement inutiles sur ce premier point, mais par ailleurs contre-productives au plan éthique. En effet, le fait d'être si fréquemment et pesamment interpellés sur la qualité de leur consentement et les fondements de leur choix pourrait bien leur être violence. Au fil des entretiens, un sentiment de malaise s'est progressivement imposé à nous, lié à la sensation de leur faire plus de mal que de bien, ce qui interroge lorsque l'on prétend agir au nom de l'éthique. De quel droit leur demander ainsi des comptes sur leurs ressorts et motivations les plus intimes? Et pour quoi en faire? Y aurait-il des bons et des mauvais donneurs, des donneurs à qui on pourrait interdire de donner au prétexte de les protéger contre eux-mêmes? Car la loi est claire, la mission du comité d'experts va jusqu'à autoriser ou non le prélèvement.⁷ Le dernier mot, la décision lui appartient. N'est-ce pas une bien grande responsabilité?

Cette fois, la donneuse avait 19 ans. Enceinte d'un amour éphémère, elle avait décidé de poursuivre sa grossesse, contre l'avis de ses parents et malgré l'absence du père. Elle l'avait assumée seule de bout en bout, ce qui l'avait conduit à interrompre ses études et à vivre de petits boulots précaires. L'enfant était né avec une atrésie des voies biliaires. Il nécessitait une transplantation hépatique. Son groupe sanguin lui laissait peu de chances d'obtenir un greffon cadavérique en temps utile. Mais elle n'était donneuse qu'à contre cœur: *«Je suis si jeune encore, disait-elle, j'ai envie de vivre, les derniers mois ont été si durs, et puis mon fils n'a déjà pas de père, que se passera-t-il s'il m'arrive malheur, je sais bien qu'il y a peu de chances, mais faut-il vraiment aller jusque là? D'un autre côté, je n'ai pas vécu tout cela pour m'arrêter maintenant ...»*. Quoi faire? S'opposer au prélèvement? La loi actuelle ne donne pas au comité le pouvoir de décision en cas de donneurs parentaux, mais si cela avait été le cas, la logique de sa création l'aurait probablement conduit à ne pas autoriser le prélèvement chez cette jeune femme. Mais si l'enfant, privé de la possibilité d'être greffé, en était mort? Combien doit peser le doute d'un comité-tiers quant à la motivation du donneur ou la liberté de son choix lorsqu'il y va de la vie d'autrui? En l'occurrence, le risque d'une perte de chance pour l'enfant était élevé...

Ces doutes quant à la pertinence de la mission confiée à une instance tierce introduisent au dernier argument plaidant l'insuffisance du dispositif mis en place pour encadrer le recours au don vivant d'organe. Il tient au troisième verrou censé garantir l'éthique de la procédure: les recommandations de bonne pratique professionnelle.

6 Il se peut que nous soyons biaisés dans notre appréciation par le fait que nous ne voyons en entretien que les candidats-donneurs à l'exclusion de parents qui ne se proposent pas alors que leur enfant pourrait bénéficier de leur don.

7 A tout le moins, en ce qui concerne les dons d'adulte à adulte non parentaux: Art. L. 1231-3, LOI n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique

Au premier rang de celles-ci, il y a, comme cela a déjà été évoqué, la séparation des équipes préleveuse et greffeuse. L'idée est d'éviter à tout prix que le donneur ne soit instrumentalisé au profit du receveur. Si une même équipe médicale a les deux en charge, elle risque légitimement de donner la priorité à celui qui est le plus gravement atteint et qui risque de mourir, donc de faire passer l'intérêt du receveur avant celui du donneur, et ce d'autant plus lorsqu'elle n'a pas d'autre solution pour sauver le premier, c'est à dire en situation d'urgence vitale par exemple. Pour cette raison, les bonnes pratiques veulent donc que l'on ait recours à un donneur vivant uniquement à froid, de façon programmée et non urgente, et au seul vu de la balance bénéfices-risques pour lui.⁸ A cet égard, la garantie d'un risque minimal repose sur un bilan de faisabilité exemplaire et une technique chirurgicale éprouvée, quant au bénéficiaire il est réputé être celui que le donneur tire à titre personnel du fait de donner.

La démonstration est séduisante, sauf qu'elle ne fonctionne pas en pratique, mais uniquement de loin, en théorie. Car le seul argument susceptible de justifier le risque de nuire, en ce qui concerne le chirurgien-préleveur, et celui de souffrir, voire de mourir pour le donneur, est bien celui qui tient à la gravité de la situation du receveur. Mettre celui-ci à distance du donneur et de son chirurgien au moment de la décision est contre nature. Cela tient d'une construction artificielle, et potentiellement préjudiciable en cela qu'elle les éloigne des fondements de leurs actes.

L'expérience qui a été la nôtre du travail aux côtés d'une part d'une équipe pédiatrique en charge de receveurs-enfants, d'autre part d'une équipe adulte en charge à la fois des donneurs parentaux des enfants précédents et d'autres donneurs adultes pour receveurs adultes, voire de ces mêmes receveurs adultes est à cet égard éclairante. En pratique pédiatrique, la décision de recourir *in fine* au donneur vivant appartient peu au chirurgien du donneur. Sa mission se résume à vérifier en amont qu'il n'a pas de raison de s'y opposer. D'ailleurs, fort de sa technique qu'il peaufine chaque jour un peu plus pour en diminuer les risques, il prélèverait volontiers davantage les donneurs qu'il a pris tant de soin à «bilanter».⁹ Mais la décision finale est essentiellement le fait de l'équipe en charge de l'enfant-receveur,¹⁰ selon un tempo commandé par l'état de ce dernier. Et à ce jour, le premier choix de l'équipe pédiatrique reste le donneur cadavérique, moins du fait d'arguments strictement médicaux, que du fait d'arguments psycho-socio-familiaux susceptibles de compliquer l'avenir du receveur à moyen-long terme: quel déséquilibre va-t-on introduire dans la famille, dans les relations parents-enfants, ou les relations conjugales, n'y a-t-il pas un risque de décompensation psychologique du parent-donneur, ou un risque professionnel pour lui et économique pour la famille, comment va se vivre le contre-don au sein du cercle familial, qui

va en payer le prix, etc.? Intervient aussi pour cette équipe, l'expérience difficile et renouvelée depuis tant d'années de l'accompagnement de ces donneurs, au fil des jours, dans une grande proximité, et avec la perception aiguë de leur ambivalence, voire de leur terreur ...

En fait, c'est l'argument médical lié à l'état du receveur qui emporte la décision, malgré l'ensemble des considérations annexes, et c'est sain qu'il en soit ainsi, car c'est bien lui et lui seul qui à la fois motive et justifie le recours au don vivant. La difficulté vient de ce que ce soit l'équipe du receveur qui soit décisionnaire, quand la responsabilité éthique de l'acte revient au chirurgien qui commet l'acte transgressif, c'est à dire le chirurgien du donneur. Comme si lui aussi était instrumentalisé. De fait, il se pourrait bien que l'équipe chirurgicale se sente moins mal à l'aise lorsqu'elle est à la fois celle qui prélève le donneur et celle qui greffe le receveur, comme si c'était justement la nécessité et la proximité du second qui permettaient d'assumer moralement le risque pris pour le premier.

La justification revisitée d'une instance tierce

Au fond, la procédure d'ensemble gagnerait, nous semble-t-il, à être davantage rassemblée autour du couple donneur-receveur, de façon à ce que l'ensemble des acteurs concernés se sentent à part entière reconnus chacun à leur juste place et pour leur propre contribution dans cette aventure collective et solidaire. Le modèle idéal deviendrait alors non pas la séparation des équipes mais au contraire leur rapprochement et la discussion collégiale et prospective systématique par tous les acteurs concernés de la meilleure décision à prendre, de ses arguments et de son calendrier dans le cas considéré. Lorsque par nécessité deux équipes l'une pédiatrique, l'autre adulte seraient concernées, le rôle de cette discussion collégiale serait de suppléer la proximité qu'elles n'ont pas.

C'est dans cet espace probablement que prendrait son intérêt une instance tierce, pour garantir l'existence d'une telle discussion, voire l'organiser et faire en sorte qu'elle instruisse l'ensemble des éléments constitutifs de la balance bénéfices-risques donneur-receveur ainsi que l'ensemble des enjeux éthiques sous-tendus en la circonstance par la décision en débat.

Elle aurait aussi toute sa place lorsqu'une seule et même équipe est en charge à la fois du donneur et du receveur pour veiller à ce que la discussion décisionnelle ait la même qualité et ne soit pas escamotée sous prétexte de la plus grande difficulté à organiser un débat éventuellement contradictoire au sein d'une même équipe.

8 Conférence de consensus: «Indications de la transplantation hépatique», Haute Autorité de Santé, Lyon (France), Janvier 2005

9 Sur la série de donneurs parentaux vus en bilan pré-don à l'hôpital Cochin entre mai 2003 et décembre 2007, seuls 50% ont été prélevés.

10 Sans préjuger bien sûr du passage devant le Juge, voulu par la loi de bioéthique de 1994, révisée en 2004

Conclusion

La possibilité de recourir à un don vivant d'organe est une chance thérapeutique pour les patients qui risquent de mourir en attente d'un greffon du fait de la pénurie d'organes cadavériques. Elle a de ce fait toute sa justification et il est légitime que des politiques soient mises en place pour la développer et l'organiser.

Pour autant, elle reste transgressive au plan éthique pour le risque qu'elle fait courir au donneur sain. Cette transgression reste et restera irréductible, quels que soient les efforts mis en place pour la circonscrire.

Nous proposons que ce constat soit clairement dit et assumé plutôt qu'obéré derrière la justification soudain bien opportune d'une autonomie de décision reconnue au donneur.¹¹ Certes, celui-ci est consentant et il faut s'en assurer. Mais son consentement est en l'occurrence facile à acquérir. Il ne faudrait pas qu'il serve d'alibi éthique à des fins de santé publique. Et le geste reste suffisamment grave pour que d'autres garde-fous éthiques, au-delà de ce consentement, soient mis en place pour accompagner la procédure.

Le premier de ces garde-fous est l'accompagnement dû au donneur. Nous proposons qu'il change d'orientation. Certes, il continuerait d'avoir pour premier objet de donner de la voix à un éventuel refus de donner lorsque celui-ci n'a pas pu ou osé se manifester dans une enceinte moins extérieure. Mais dans tous les autres cas, les plus fréquents, où le donneur est manifestement déterminé à donner, plutôt que de risquer de le violenter en scrutant trop intimement le bien-fondé de ses motivations, cet accompagnement devrait au contraire conduire à le conforter, le gratifier et le sécuriser; il s'agirait pour cela de s'exprimer de la façon suivante: *«Nous savons que vous n'avez pas le choix. C'est votre honneur de l'assumer. Nous sommes collectivement admiratifs et reconnaissants. Dites-nous ce que nous pouvons faire pour vous faciliter la tâche»*. Et aussi: *«In fine, c'est l'équipe médicale dans son entier qui décidera de vous prélever ou non, non pas sur le fait que vous soyez un plus ou moins bon donneur, mais sur l'appréciation de la balance bénéfices-risques d'ensemble à la fois pour vous et pour le receveur. Vous pouvez leur faire confiance, ils sont par construction déontologique et professionnelle les meilleurs garants qu'aucun risque indû ne sera pris»*.

Un deuxième garde-fou utile au plan éthique pourrait consister en un accompagnement des équipes. Il nécessite de reconnaître que ce sont elles qui sont les plus légitimes pour décider si oui ou non il y a lieu de prélever ce donneur-là pour ce receveur-là. Il y a d'autant plus de danger à externaliser à un quelconque comité d'experts la décision qu'on l'éloigne ainsi de l'argument médical qui est sa seule et meilleure justification. Pour autant, il paraît important que les équipes soient accompagnées dans leur décision par un tiers pour aider à ce que soient discutées au cas par cas l'ensemble des questions éthiques très particulières que posent cette procédure. Cette instance-tierce pourra aussi contribuer à témoigner à l'extérieur de ces questions et des difficultés persistantes qu'elles

posent, voire les faire remonter au législateur ou à ceux qui ont la charge d'élaborer la politique publique sur ce sujet.

Notre conclusion à ce stade est donc qu'il faut déplacer le centre de la préoccupation éthique en matière de don vivant d'organe. L'interpellation première ne devrait pas rester concentrée sur le consentement, mais s'intéresser aux modalités de la prise de décision médicale.

Reste à savoir si l'analyse n'est valable qu'en situation de don vivant de foie ou si elle peut être extrapolée identiquement aux autres situations de recours au don vivant.

Conflit d'intérêt: Les auteurs n'ont pas de conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Zusammenfassung

Die Zustimmung bei der Lebendorganspende: ein ethisches Alibi?

Zwischen Mai 2003 und Oktober 2007 haben wir im Rahmen einer Zusammenarbeit zweier Departements der medizinisch-chirurgischen Hepatologie in Paris 92 Kandidaten für eine Lebendorganspende getroffen. Die Studie hatte in erster Linie die erneute Überprüfung von Massnahmen zum Ziel, die eingeführt wurden, um ethische Massstäbe für die Durchführung von Lebendorganspenden zu garantieren.

Zwei Aspekte haben uns dabei erstaunt: Zum einen der von den Spendern sich selber auferlegte und von Informationen über Risiken und deren Einschätzung unabhängige Zwang zu spenden, und zum anderen die Tatsache, dass die medizinischen Teams die Lebendorganspenden möglichst zu verhindern versuchten, gerade so als ob diese Massnahmen trotz des vorhandenen rechtlichen Schutzes von Natur aus transgressiv wären.

Die Lebendorganspende kann durch ihre Bedeutung für die öffentliche Gesundheit gerechtfertigt werden. Für die Rechtfertigung dienen zum einen utilitaristische Argumente («Leben retten»), und zum anderen die Tatsache, dass sich die Personen, die wir getroffen hatten, vehement für die Lebendorganspende ausgesprochen hatten.

Um die Lebendorganspenden in einer ethisch zulässigen Art und Weise durchführen zu können, wurden viele, auch rechtliche, Schutzmassnahmen getroffen.

Unsere Erfahrung lässt uns an diesen vorhandenen Rahmenbedingungen aber zweifeln, denn diese beruhen im Wesentlichen auf der Zustimmung des Spenders, die oftmals auf sehr schnellen Entscheidungen basierte. Dieses Problem kann auch nicht durch das Bemühen vermieden werden, den Zustimmungsprozess besser zu gestalten, indem – wie dies

¹¹ On ne peut manquer de s'étonner de cette place soudaine reconnue à l'autonomie de la personne dans un système de santé plutôt connu jusqu'ici pour être traditionnellement paternaliste.

im französischen Recht kürzlich eingeführt wurde – eine Beurteilung durch eine Ethikkommission gefordert wird. Die ethischen Maßstäbe für die Durchführung der Lebendorganspende werden dadurch auch nicht besser eingehalten. Der einzige Effekt solcher Bemühungen besteht in der Zunahme der Last, die der Spender zu tragen hat. Für ihn ist es das Spenden, das ethisch ist: Die Verantwortung für die Transgression, die durch die Lebendorganspende entsteht, muss er sicherlich nicht tragen. Es sind vielmehr die medizinischen Teams, die innerhalb des rechtlichen Rahmens diese Last zu tragen haben.

Wir sind der Meinung, dass die Rolle von Dritten hinsichtlich der ethischen Dimension der Entscheidungen über eine Lebendorganspende eine doppelte sein könnte: Sie könnte zum einen darin bestehen, die Spender zu begleiten, indem ihnen ein Gespräch und Unterstützung ihrer Wahl auf neutralem Terrain angeboten würde und zum anderen darin, dass darauf geachtet würde, dass in jedem einzelnen Fall eine Auseinandersetzung zwischen allen am Entscheid Beteiligten stattfindet.

Abstract

Consent by living donors: an ethics alibi?

Between Mai 2003 and October 2007, we met with 92 candidates to living organ donation as part of a collaboration with two medico-surgical hepatology departments in Paris. The purpose of this study was to re-examine the procedures established to offer ethical guarantees for living donor liver transplantation (LDLT).

We were struck by two findings: 1) in a large majority of cases, donors reported experiencing a sort of «necessity to donate», independently of their information or assessment of risk; 2) medical teams avoided living donation as far as they could, as though this procedure was inherently transgressive, even when done in the respect of the existing legislative framework.

There are many arguments to justify LDLT, on grounds of its importance to public health, saliently through utilitarian arguments («saving lives»), but also through massive support by the persons we met. Different protections were instituted, including legal protections, to guarantee that it proceeds in an ethically justifiable manner. But we aren't so convinced of the solidity and relevance of the existing protections. Their cornerstone is donors' consent, which we found to be overdetermined and often based on instant decisions. Making the consent process more solemn, as French law re-

cently did by requiring an assessment by an expert committee, neither addresses this issue nor offers any greater ethical guarantees. The only effect is to increase the burden on the donor. To her, donating is ethical: there is no reason to ask her to shoulder the burden of transgression represented by LDLT. Medical teams, within the framework of the law, should shoulder it themselves.

In our view, the role of a third party concerned by the decision's ethical dimension could be twofold: to participate in accompanying the donor by giving her the opportunity for dialogue and support in her decision in a «neutral» space; and to ensure that case by case deliberation truly occurs, between all professionals who share in the decision.

Correspondance

Véronique Fournier
Centre d'Éthique Clinique de l'Hôpital Cochin
Bâtiment Saint Jacques, 4^{ème} étage
27, rue du Faubourg Saint-Jacques
F-75679 Paris Cedex 14

Réception du manuscrit: 22.1.2008

Réception des révisions: 25.9.2008

Acceptation: 29.9.2008

Bibliographie

1. Scott LD, Living donor liver transplant-is the horse already out of the barn? *Am J Gastroenterol.* 2006 Apr; 101(4): 686–8.
2. Spital A, More on parental living liver donation for children with fulminant hepatic failure: addressing concerns about competing interests, coercion, consent and balancing acts. *Am J Transplant.* 2005 Nov 5 (11): 2619–22.
3. Crowley-Matoka M, Siegler M, Cronin DC, Long-term quality of life issues among adult-to-pediatric living liver donors: a qualitative exploration. *Am J Transplant.* 2004 May; 4(5): 744–50.
4. Cottencin O, Le donneur vivant d'organe: un donneur contraint? (Does a living donor have a freedom choice?). *Gastroentérol. clin. biol.* 2002, vol. 26, no12, pp. 1081–1082.
5. Siegler M., Is it ethical to turn to living donors? In «Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneur vivant», Ed Centre d'éthique clinique, 2004, pp. 14–19.