Transplantation d'organes

Des critères médicaux suffisent-ils pour allouer équitablement les organes?

Anne E. Kauffmann

Quel est l'intérêt de se poser cette question? Il est évident qu'il s'agit d'une question rhétorique; ce qu'on veut mettre en discussion ici n'est certes pas la pertinence du recours à des critères médicaux, mais le fait de penser qu'à eux seuls ils suffisent à établir une allocation non discriminatoire. Leurs choix, définition et calibration sont en effet souvent dictés par des valeurs qui dépassent le domaine proprement médical.

L'article constitutionnel 119a sur la médecine de la transplantation affirme que l'allocation des organes doit se faire de manière équitable [1]. Cela irait presque sans dire, nous en convenons tous. Seulement, dès qu'on veut mettre en œuvre ce concept on rencontre des problèmes.

«Equitable»: voici un terme rempli d'embûches. Equitable pour qui, de quel point de vue? Une des tâches de la loi a été de décider comment choisir entre patients et établir quelles discriminations sont ou ne sont pas arbitraires. Or, se demander quelles sont les *valeurs* sur lesquelles repose notre politique de la médecine de la transplantation n'a rien d'un luxe de philosophes: cela concerne tout un chacun. En tant que citoyen ou que patient nous avons le droit de vouloir savoir quelles sont les motivations qui guident les choix à la base des décisions politiques en matière de santé publique en général, de médecine de la transplantation en particulier. Il en va de même pour le médecin qui jouit d'une marge décisionnelle dans le choix des patients recevant une greffe [2]: réfléchir sur les implications éthiques de ses propres choix médicaux peut être fort important.

Allocation des ressources sanitaires

L'attribution des organes est elle aussi un cas de figure des allocations de ressources sanitaires; il ne s'agit pas ici d'argent, mais d'organes. Ils sont un bien plus rare, ce qui rend donc les choix plus dramatiques.

Au niveau de politiques sanitaires on se demande comment partager le budget à disposition entre les différentes branches de la médecine. Par contre dans le cas de l'allocation des organes il s'agit de faire prévaloir un patient en en excluant un autre, du moins temporairement – les organes ne se partageant évidemment pas (sauf le foie, à la rigueur) [3].

Puisqu' il est question d'opérations qui sauvent ou améliorent sensiblement la qualité de vie, il est évident qu'on prête une très grande attention à ce qu'il n'y ait pas de discriminations arbitraires dans l'allocation. Le fait de ne pouvoir recourir qu'à des considérations médicales devrait œuvrer en ce sens.

Ne faire appel qu'aux critères médicaux n'est pourtant pas si simple. Qu'en est-il, au moment de mettre ou non un patient sur la liste, des considérations sur la compliance, les comportements à risques ou l'âge du receveur? S'agit-il là de paramètres exclusivement médicaux? Et encore: avec ces seuls critères peut-on résoudre la question de l'attribution des organes marginaux? Qui oserait prendre en considération le genre ou la race, même face à des évidences de succès médical, pour allouer les organes? Une réflexion sur la conception de l'équité que l'on veut adopter doit, dans tous ces cas, accompagner les décisions médicales.

Critères d'allocation

Le choix entre patients se joue en deux temps; dans les deux cas la loi prévoit qu'on recourre uniquement à de considérations médicales. Initialement, pour décider qui accueillir sur la liste d'attente pour une greffe, il faut choisir quels critères médicaux évaluer. Ensuite, une fois le patient enregistré auprès du centre de transplantation, il faut déterminer à qui, parmi ceux qui sont compatibles, assigner l'organe.

Organtransplantationen: Genügen medizinische Kriterien für den Allokationsentscheid?
Das Bundesgesetz über die Transplantation von Organen, Geweben und Zellen sieht für die Aufnahme auf die Warteliste für eine Transplantation und für die Priorisierung der Patienten nur medizinische Gründe vor, wobei bei letzterem auch die Wartezeit auf der Liste berücksichtigt wird. Dies – so die These der Autorin – genügt nicht, das Anliegen der Nichtdiskriminierung, wie es das Transplantationsgesetz selbst vorsieht, zu verwirklichen. In der durch die Organzuteilungsverordnungen getroffenen Rangwahl der Kriterien liegt bereits eine Bewertung, welche nicht auf rein medizinische Gründe zurückzuführen ist. Die Werte, die einer Allokationsentscheidung zugrunde liegen, sind indes zahlreich. Um das Anliegen der Nichtdiskriminierung umzusetzen, sollten die Werte, die den von der Rechtsordnung aufgestellten Kriterien zugrunde liegen, offengelegt und diskutiert werden.

1 Art. 119a , al. 2 de la Constitution suisse : «Elle [la Confédération] veille à une répartition équitable des organes.»

2 Le médecin spécialiste qui décide s'il convient de poser l'indication thérapeutique de la transplantation et qui propose son patient au centre de transplantation; les médecins de ce même centre qui décident s'il convient de l'accueillir ou non sur la liste d'attente et qui plus tard vont décider s'il convient d'accepter ou non un organe pour lui; et les médecins de Swisstransplant qui résolvent les cas de doute lorsqu'on opère une attribution des organes.

3 Il peut y avoir des formes de compromis, dans la mesure où on décide de compenser des catégories de personnes désavantagées par rapport à d'autres dans la probabilité de recevoir un organe (par exemple les patients du groupe sanguin 0 ou B). Ce sont des mesures qui visent à promouvoir l'équité en compensant des discriminations naturelles.

Correspondance:
Anne E. Kauffmann, lic. phil.
Via Miravalle 11
CH-6900 Massagno

anne.kauffmann@unil.ch

Une fois sur la liste d'attente, le choix doit s'accomplir équitablement compte tenu des trois critères d'urgence médicale, d'efficacité médicale et de temps d'attente. La question n'est évidemment pas de choisir entre ces principes d'attribution, mais de savoir comment les équilibrer entre eux.

Temps d'attente. Le temps d'attente sur la liste est un critère égalitaire, parce qu'il vaut de la même façon pour tout le monde. Ce n'est pas un critère médical. Mais seulement en apparence: car il peut influencer soit l'urgence soit l'efficacité médicales. Il n'est en effet pas rare que des patients qui ne sont pas très urgents soient supplantés par d'autres qui le sont extrêmement en dépit du fait que ces derniers soient en liste d'attente depuis bien moins longtemps. Jusqu'à ce que les premiers, à force d'attendre, deviennent eux-mêmes très urgents et que l'efficacité de l'opération en soit affectée.

Urgence. La grande discussion porte sur la question de donner la priorité à l'urgence ou à l'efficacité de l'opération de transplantation. Le législateur suisse a décidé de faire prévaloir l'urgence médicale. Le motif est simple: si on n'offre pas la possibilité aux malades les plus urgents de recevoir un organe, ils n'auront probablement plus une deuxième chance, car ils ne survivront pas à l'attente.

Mais le patient urgent qui ne présente pas un pronostic considéré suffisamment bon n'est même pas accepté sur la liste d'attente. Et s'il s'y trouve déjà, il va en être écarté. La loi en effet prévoit qu'on ne peut pas procéder à une transplantation lorsqu'on s'attend à un résultat négatif [4]. D'autant plus qu'il n'existe aucun droit à recevoir un organe [5]. Or, l'évaluation de l'opportunité de soumettre à une greffe un malade urgent avec un *outcome* très incertain revient principalement à son médecin spécialiste et à ceux du centre de transplantation.

La priorité accordée au principe de l'urgence connaît évidemment une limite: il faut mettre des bornes aux efforts de sauver son patient en lui implantant un nouvel organe. Ce n'est même pas seulement le souci d'éviter l'acharnement thérapeutique qui dicte ce choix. Dans le cas du don cadavérique, il y a aussi la responsabilité envers la société de ne pas gaspiller un organe duquel on pourrait obtenir un meilleur résultat thérapeutique en l'offrant à une autre personne [6]. Cela peut paraître un peu cynique, surtout si on pense à ce que d'autres branches de la médecine sont disposées à payer pour des patients dont l'accroissement de l'espérance ou de la qualité de vie sont bien plus modestes. Le problème est que dans le cas des greffes on est toujours confronté à la très grande pénurie d'organes qui force à être plus strict dans les critères d'attribution.

Cependant dans la médecine de la transplantation aussi, il y a des situations dans lesquelles le souci d'*équité de la distribution face à la pénurie* laisse la place à la considération d'autres valeurs. Nous pensons, par exemple, aux multi-transplantations. Pourquoi risquer plusieurs organes pour un seul patient, au lieu d'en donner un chacun à plusieurs personnes qui en auraient tout aussi besoin pour survivre? La même chose pourrait se dire des retransplantations. Pourquoi accorde-t-on encore un deuxième ou un troisième organe? Dans ce cas aussi, il n'est pas seulement question d'équité, mais de ne pas abandonner son patient, auquel on voulait donner sa chance avec la première greffe.

Efficacité. C'est l'autre principal critère distributif à côté de l'urgence médicale. La difficulté est justement de trouver le meilleur *trade-off* entre les deux.

Le législateur a exclu *a priori* toute évaluation de l'efficacité en termes d'utilité sociale ou de mérite. Choix compréhensible, parce qu'on voit facilement les risques de dérapage que cela pourrait comporter. Il est quand même intéressant de réfléchir sur ces questions avant de trancher de manière aussi catégorique. Prenons par exemple l'utilité sociale et imaginons devoir choisir entre deux patients. L'un d'eux est une mère chargée de quatre enfants, l'autre un serial killer. Face à une situation de totale – et assez invraisemblable – parité de conditions médicales, vaut-il mieux tirer au sort entre les deux ou prendre en considération aussi ces facteurs sociaux?

Revenons à l'efficacité purement médicale, la seule qui puisse être prise en considération selon la loi suisse. À première vue elle paraît un critère qui fait l'unanimité. Comment veut-on la définir? Cela, de nouveau, dépend des valeurs qu'on veut promouvoir avec les greffes d'organes.

Il faudra aussi se demander: efficacité pour qui ou quoi? Résultats statistiquement positifs pour l'organe transplanté, pour le patient ou aussi du point de vue de la collectivité? Quel degré de *outcome* convient-il de considérer satisfaisant et comment le mesure-t-on? En termes d'années de survie attendues ou d'amélioration de la qualité de vie? Difficile de trancher: en effet un patient peut avoir la plus haute chance de survivre à une maladie aiguë, pour un autre on peut prévoir le plus grand nombre d'années de survie, tandis que chez un autre on obtiendrait le plus grand soulagement de la souffrance et chez un autre encore la plus grande satisfaction.

La détermination de ce qui compte comme bénéfice médical est évidemment aussi source de controverses qui sortent du domaine médical lui-même.

Les motivations et les valeurs qui guident derrière les décisions d'allocation sont parfois plurielles. Même en essayant de prendre en considération la seule équité distributive, il n'y a pas d'accord sur ce que serait une allocation parfaitement équitable: les points de vue éthiques et les variables médicales sont trop nombreux.

Malgré cela, afin de poursuivre l'effort de non-discrimination de certains patients en liste pour un organe, il faut essayer de mettre en lumière les «motivations et valeurs» qui sont en jeu. Ceci pour pouvoir y réfléchir et en discuter avec clarté. Il serait naïf de croire qu'il suffit de faire appel à la scientificité des critères médicaux, sans réflexion éthique préalable et ultérieure, pour qu'une allocation soit équitable.

4 Ordonnance sur l'attribution d'organes (RS 810.212.4), art.9, al. 1: «Un organe ne peut être attribué à un patient que si les chances de réussite de la transplantation sont réelles.»

5 Loi sur la transplantation (RS 810.21), art. 17, al. 4: «Nul ne peut se prévaloir d'un droit à l'attribution d'un organe.»

6 Ceci est vrai dans une société dans laquelle on considère que chaque citoyen s'équivaut et chacun «mérite» un organe de la même manière que les autres.