

Enjeux éthiques du don d'organe et des directives anticipées



Dr. Stève Bobillier
Bioéthicien CES



Qui décide pour ma fin de vie ?

Peur de l'« acharnement thérapeutique » = obstination déraisonnable

Devoir de soin du médecin vs autodétermination du patient



1. Directives Anticipées

- ▶ formulaire qui définit les *mesures* médicales
(réanimation, ventilation, nutrition, don d'organes)
- ▶ Fait en bon santé, si soudainement incapable de s'exprimer (pas qu'à l'EMS)

Difficultés d'un formulaire administratif :

Car souvent en contradiction avec volonté du patient
dans cadre spécifique (ex. réanimation sans séquelles)

Car volonté changent au fil du temps = fait une fois ok

Car volonté changent en fonction des circonstances

Donne impression de « maîtriser » la mort





Advance Care Planning = Projet de soins anticipé

- ▶ Processus de communication, discussion
- ▶ Permet au patient de mieux comprendre les enjeux
- ▶ Permet au soignant de mieux connaître les volontés du patient
- ▶ Désigne un représentant thérapeutique



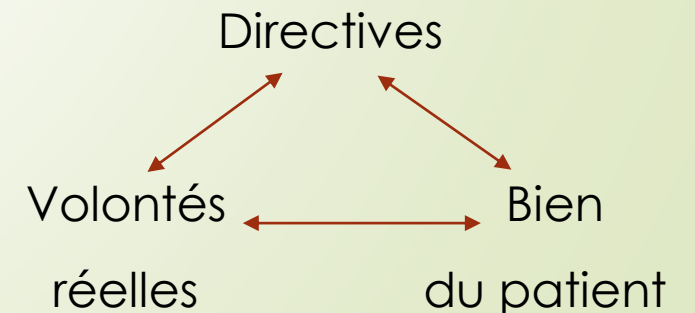
Moins orienté sur les mesures, mais plutôt sur la vision des **valeurs** du patient.

Ne remplace pas les DA, mais les complète

Difficultés des ACP

- Situations différentes reflètent rarement les scénarios prévus
- Préférences changent à travers le temps
- Difficulté du patient à exprimer ses valeurs, ses émotions,...
- Représentants ont de la difficulté à extrapoler les traitements à partir des valeurs
- Pressions financières et sociales
- Manque de temps pour la discussion patient-médecin
- Documentation disponible ?
- Différence de point de vue entre patient, famille, soignants, ...

ACP à interpréter sinon risque écart :
Paternalisme médical / choix du patient





Quels principes pour bioéthique ?

Beauchamp et
Childress (1979)

Autonomie

Bienfaisance

Non-malfaisance

Équité

Peter Kemp (2004)

Autonomie

Dignité

Intégrité

Vulnérabilité

Autonomie

➤ Je veux rester autonome = Indépendance ? Autodétermination

➤ Kant

Auto = soi-même

Hétéronomie

Nomos = loi

➤ Pourquoi respecter la loi ?



Respect de la loi
car je la **comprend**
comme bonne
pour **moi** et pour les **autres**



Autonomie

- Physique = indépendance
 - Juridique = capacité de discernement donc consentement éclairé
 - Explication claire des enjeux médicaux
 - Acceptation que le patient ait des valeurs différentes
 - Possibilité de refus de traitement
 - Philosophique = liberté qui engage autrui
- Importance d'autrui :
 - Compétence des soignants = asymétrie de fait
 - Prise en compte des proches
 - Respect des volontés réelles du patients // directives peu claires ou contradictoires.



Dignité

▸ Intrinsèque = inaliénable

Dépend des conditions extérieures =
dignité circonstancielle

Kant : personne humaine
= fin en soi et non moyen
= dignité ontologique

Locke : personne humaine
= capacité de raisonnement et de volonté
= peut perdre sa dignité

Liberté ou dignité dépend de la conception anthropologique = être ou agir

Droit de mourir dans la dignité ?

Dignité = accepter de se faire aider ? Être exemple de courage pour autres malades ?



Vulnérabilité

- ▶ Ricoeur = **capacité** à être blessé, touché.
 - ▶ Essentiel à l'homme = tous vulnérables, permet évolution
 - ▶ Homme = être capable = de faire, de se raconter, d'échouer, de se faire aider
- ▶ Kemp = protéger les plus vulnérables
 - ▶ Enfants, handicaps, sénilité





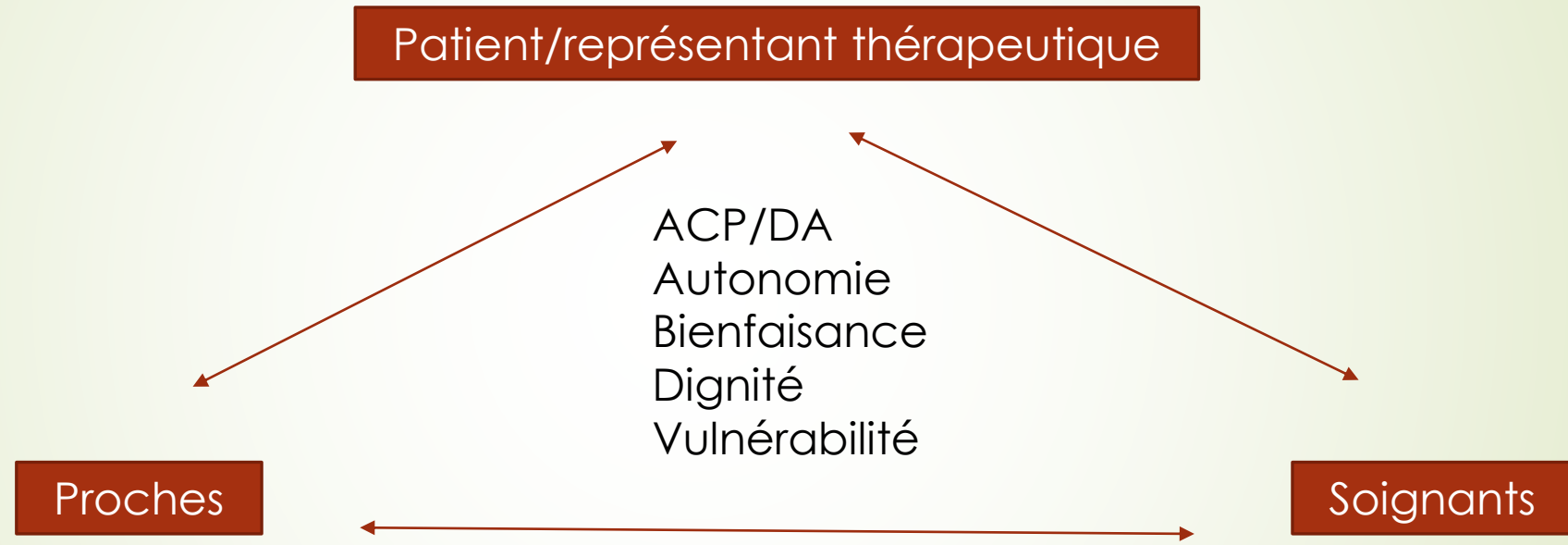
Retour sur les principes de Kemp

- Autonomie engage rapport aux autres ?
- Dignité circonstancielle ou essentielle ?
- Vulnérabilité positive ?

Eviter extrêmes :


- ≠ paternalisme
- ≠ ultralibéralisme

Qui décide de ma fin de vie ?




Comprendre et communiquer

Discussion fréquente avec proches/soignants/accompagnateurs pastoraux



Don d'organes

- 75 morts par an faute de don
- 32 donneurs par million d'habitants
- 80% des Suisses favorables
- 60% des familles ne connaissent pas la volonté du patient
Refus par principe de précaution
- 25% refusent le don pour motifs religieux




Don d'organes

- ▶ Jn15, 13 : Pas de plus grand amour que de donner sa vie pour ceux qu'on aime
- ▶ Jean Paul II : « Acte noble »
- ▶ Benoît XVI : « Une forme spécifique de preuve de l'amour du prochain »
- ▶ François : « Pour les non-croyants, il est un geste envers les frères dans le besoin, qui demande à être accompli à partir d'un idéal de solidarité humaine désintéressée. Les croyants sont appelés à le vivre comme une offrande au Seigneur qui s'est identifié à ceux qui souffrent (Mt 25, 40) »
- ▶ Catéchisme (n° 2296) : « un acte noble et méritoire et est à encourager comme une manifestation de solidarité généreuse »



Fausse croyance sur religions et don d'organes
Importance de comprendre et communiquer



Don d'organes

- ▶ Système consentement présumé = tous donneurs
- ▶ Au sens large = avec avis de la famille
- ▶ Difficultés :
 - Pas de registre suisse online
 - Toujours 60% refus par précaution
 - Efficacité à questionner (Belgique, Suède pas de changement / Brésil, Danemark, Lettonie diminution)
 - Information à toute la population chaque an (majorité, étranger, changement d'avis, ...)
 - Autonomie ? (manque info/organes émotionnels)



Don d'organes

- Système de déclaration

- Chaque année

4 possibilités :

- Je donne mes organes (ou une partie)
 - Je refuse le don
 - Je désigne un thérapeute de confiance
 - Je ne me prononce pas (consentement présumé)

- Parlement des Jeunes = permis de conduire (80% population)
+ dossier électronique du patient



Réflexions éthiques

- Accepter que je ne peux maîtriser la mort = prévoir mais reste hypothétique
- Avoir conscience de la pression financière et sociale pour meilleur choix
- Politique = comment favoriser temps de discussion patient-soignant ?
- Politique = registre du patient et information don organes
- Relation patient-soignant asymétrique = paternalisme ou bienfaisance ?
- Comment penser/hiérarchiser ses valeurs ?
- Autonomie = intégration des proches et soignants (solution systémique) ?
- Dignité = Être ou Agir ? Accepter de se faire aider ? Mourir dans la dignité ?
- Donner du sens à la maladie ou à la mort pour soi et pour les autres ?