

Euthanasie et don d'organes

Euthanasia and organ donation

F. Lemaitre et M. Hubert

Service des Soins intensifs, C.H.R. Sambre et Meuse, Namur

RESUME

Nous rapportons le cas d'un patient de 61 ans présentant une sclérose latérale amyotrophique qui a été donneur d'organes dans les suites immédiates d'une euthanasie. Nous rappelons le cadre légal de l'euthanasie et du don d'organes en Belgique et le respect des principes éthiques indispensables au bon déroulement de l'association de ces deux procédures.

Rev Med Brux 2017 ; 38 : 470-3

ABSTRACT

We report the case of a 61 year's old patient with an amyotrophic lateral sclerosis who donates his organs after being euthanised. We recall here the strict legal framework of euthanasia and organ donation in Belgium. We also highlight the absolute need to respect the ethical principles essential for the correct implementation of both procedures.

Rev Med Brux 2017 ; 38 : 470-3

Key words : euthanasia, organ donation, ethics

CAS CLINIQUE

Nous rapportons le cas d'un patient de 61 ans qui souffre depuis 3 ans d'une sclérose latérale amyotrophique responsable d'une tétraplégie, d'une paralysie laryngée ne lui permettant plus de s'exprimer oralement et de troubles de déglutition nécessitant une nutrition entérale via une sonde de gastrostomie. Il présente depuis plusieurs semaines une dyspnée croissante liée à une paralysie diaphragmatique progressive. Face à sa situation médicale sans issue, le malade émet auprès de son médecin traitant le souhait de pouvoir bénéficier d'une euthanasie, mais également de pouvoir être donneur d'organes. Remplissant les conditions légales pour que sa demande d'euthanasie soit prise en compte, son médecin se met en rapport avec le médecin des soins palliatifs du C.H.R. Sambre et Meuse pour un deuxième avis et pour évaluer les possibilités de répondre au dernier souhait altruiste du patient.

Celui-ci présentant une pathologie neurologique isolée est potentiellement un excellent candidat donneur d'organes. Après concertation entre les médecins des Soins palliatifs, des Soins intensifs et du Centre de Coordination de Transplantation, la procédure est initiée. Dans le respect du protocole de don d'organes de notre hôpital, les médecins des Services de Soins intensifs, d'Anesthésie et de Soins palliatifs

ont rencontré ensemble le malade et sa famille pour expliquer le déroulement de l'euthanasie et du prélèvement d'organes. Durant l'entrevue, le patient a exprimé le souhait, qui a été exaucé, que sa famille l'accompagne jusqu'en salle d'opération. Après le constat du décès, le prélèvement a été effectué. Le patient a fait le don de ses 2 poumons, de ses 2 reins et de son foie. L'ensemble des étapes s'est déroulé dans le respect des principes éthiques, mais également dans un climat de sérénité remarquable pour l'ensemble des intervenants, patient, famille et les différentes équipes soignantes. L'histoire de ce patient et la discussion qui suit ont fait l'objet d'une présentation au Symposium annuel " Du don d'organes à la transplantation " organisé par le Service de Transplantation de l'Hôpital Erasme (ULB) en novembre 2016.

DISCUSSION

La pénurie d'organes représente la difficulté majeure à laquelle les programmes de transplantation sont confrontés. Il en résulte un taux non négligeable de décès sur liste d'attente¹.

En Belgique, le prélèvement et la transplantation d'organes sont régis par la loi du 13 juin 1986 et ses arrêtés d'exécution². Cette loi est basée sur le consentement présumé des candidats-donneurs décédés. En effet, le prélèvement est permis sur le

corps de toute personne inscrite au registre de la population ou depuis plus de 6 mois au registre des étrangers, sauf si le candidat-donneur a exprimé de son vivant une opposition au prélèvement acté au Registre national via son administration communale. La loi a aussi prévu la possibilité pour toute personne de faire acter au Registre national, via son administration communale, sa volonté d'être donneur.

Les prélèvements d'organes peuvent s'effectuer chez des patients en état de mort cérébrale définie par la disparition totale de la circulation cérébrale en présence d'un débit cardiaque préservé. Ils peuvent aussi s'effectuer chez des donneurs chez qui le diagnostic de mort repose sur l'objectivation d'un arrêt cardio-respiratoire. Pour ces derniers, une classification dite de Maastricht³ comprenant 4 catégories a été établie en 1995 et approuvée par Le Conseil de l'Europe en 1998 (tableau 1). En Belgique, une cinquième catégorie a vu le jour : le prélèvement d'organes à partir d'un donneur décédé suite à une euthanasie⁴.

Catégorie I	Décès avant l'arrivée à l'hôpital
	Pas de réanimation Durée de l'arrêt cardio-respiratoire inconnue
Catégorie II	Échec de réanimation
	Réanimation débutée en dehors ou à l'hôpital, inefficace Durée d'arrêt cardiaque connue
Catégorie III	Arrêt cardiaque programmé
	Malades dont le pronostic vital est nul, mais qui ne développent pas les critères de mort cérébrale et chez qui un arrêt thérapeutique est programmé
Catégorie IV	Arrêt cardiaque après mort cérébrale
	Malades en état de mort cérébrale, chez lesquels un prélèvement d'organes est programmé mais qui se déstabilisent rapidement et chez lesquels une procédure d'urgence est entreprise pour permettre le prélèvement des organes abdominaux, malgré l'arrêt cardiaque

En effet, en Belgique, la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie⁵ régit l'acte d'euthanasie. L'euthanasie est reconnue comme un droit pour chaque malade à poser ses choix en termes de vie et de mort pour autant qu'il se trouve dans les conditions édictées par la loi. Celle-ci comporte 2 cas de figures : la déclaration anticipée de volonté et la demande expresse d'euthanasie. Dans la déclaration anticipée de volonté, on peut exprimer des intentions et des refus en matière de soins de santé et de fin de vie pour le cas où on ne serait plus en état de manifester clairement sa volonté (coma par exemple) en rédigeant une " déclaration anticipée de volonté ". Dans celle-ci, le patient encore capable d'exprimer sa volonté demande de manière explicite que soit pratiquée l'euthanasie selon des critères stricts (tableau 2). Une

Tableau 2 : Loi relative à l'euthanasie : déclaration anticipée de volonté.

Une euthanasie ne peut être pratiquée que si les conditions suivantes sont remplies :

- le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- le patient est inconscient (coma ou état végétatif) ;
- sa situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

Cette déclaration est valable si :

- elle a été rédigée selon le modèle de formulaire que prescrit la loi ;
- elle a été établie ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité pour le patient de manifester sa volonté ;
- elle a été établie en présence de deux témoins majeurs dont au moins l'un n'a aucun intérêt matériel au décès.

euthanasie peut également être pratiquée à la demande expresse du patient au moment où il est encore en état d'exprimer sa volonté actuelle de mourir. Cette demande doit être faite par écrit, datée et signée. Elle peut être rédigée par une tierce personne en présence du médecin si le patient n'est pas capable d'écrire. Une euthanasie ne peut être pratiquée que si un ensemble des conditions est rempli (tableau 3).

Tableau 3 : Loi relative à l'euthanasie : demande expresse d'euthanasie.

Une euthanasie ne peut être pratiquée que si les conditions suivantes sont remplies :

- la demande écrite est formulée de manière volontaire, réfléchie, répétée et ne fait l'objet d'aucune pression extérieure ;
- le patient se trouve dans une situation médicale sans issue ;
- la souffrance physique et/ou psychique est constante, insupportable et inapaisable ;
- l'état du patient est dû à une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable ;
- le patient est une personne majeure capable d'exprimer ce qu'elle veut ;
- le patient est une personne mineure capable de juger par elle-même. Le psychologue ou pédopsychiatre décide de la capacité de jugement du mineur.

Le don d'organes après euthanasie est donc l'association de deux procédures distinctes qui bénéficient toutes les deux d'un cadre légal strict.

Le dernier rapport de la commission d'évaluation de l'euthanasie⁶ a recensé en 2015 en Belgique 2.020 euthanasies officielles et déclarées, ce qui correspond à une progression sigmoïde du nombre de cas depuis 2002. Dans la majorité des cas, les patients présentaient des cancers généralisés (67,7 %), des polyopathologies (9,7 %) ou des maladies de l'appareil cardio-respiratoire (8,3 %). Dans 10 % des cas, les patients avaient une maladie du système nerveux (6,9 %) ou des troubles mentaux et du comportement (3,1 %). Les souffrances à l'origine de la demande étaient mixtes dans la plupart des cas (57 %), uniquement physique (38 %) ou uniquement psychique (5 %). Parmi les souffrances psychiques évoquées on note la dépendance, la perte d'autonomie, la solitude, le désespoir, la perte de dignité, la peur de perdre sa

capacité à entretenir les contacts sociaux...

En Belgique, le prélèvement d'organes réalisé en 2005 à l'hôpital universitaire d'Anvers (UZA) après l'euthanasie de Diane a constitué une première mondiale⁷. Depuis, cette double procédure a été réalisée plus de 25 fois, dans la majorité des cas en Communauté flamande avec un rapport 4/1 par rapport à la Communauté française⁸. L'analyse de ces patients ayant été donneurs d'organes après euthanasie a montré qu'ils présentaient tous une maladie du système nerveux ou des troubles mentaux et du comportement. Ils ont pu faire le don de un (ou plusieurs) organe(s), de bonne qualité, avec d'excellents résultats de transplantation⁸. Les autres malades qui ont bénéficié d'une euthanasie n'ont pu être des candidats donneurs d'organes en raison de la présence d'un cancer généralisé ou d'une polypathologie. Il est néanmoins important de prendre systématiquement l'avis du Centre de Coordination de Transplantation pour confirmer ou non l'inéligibilité du patient en fonction des critères d'exclusion qui peuvent ne pas être absolus.

Il est par ailleurs à noter qu'au C.H.R. Sambre et Meuse, l'équipe de Soins continus n'aborde pas spontanément le sujet du don d'organes qui n'est évoqué qu'à la demande du patient. La question du refus de don ne se pose donc pas. Sinon, la volonté du patient serait bien entendu respectée, comme c'est le cas en pratique lorsque nous sommes confrontés à des refus de don chez des patients décédés aux Soins intensifs.

Pour éviter la confusion entre décision d'euthanasie et décision de prélèvement, le don d'organes après euthanasie doit se réaliser dans le respect de la législation en vigueur, mais également dans le respect des principes éthiques. Plusieurs points doivent impérativement être respectés : la décision d'euthanasie ne doit pas être affectée ou modifiée du fait d'un don éventuel, la procédure menant à la décision d'euthanasie doit être en tout point irréprochable et la procédure menant au don doit suivre un protocole rigoureux.

Il est donc fondamental de séparer les procédures et les équipes soignantes. La décision d'euthanasie se prend le plus généralement en concertation avec le médecin traitant du patient et l'équipe des Soins palliatifs. La demande de don d'organes se fait, dans notre cas, par l'équipe des Soins intensifs qui se met en rapport avec le Centre de Coordination de Transplantation et qui organise la procédure d'euthanasie en salle d'opération. Une troisième équipe effectue enfin le prélèvement après que le décès ait été constaté et que la période de respect de la dépouille mortelle ait été respectée.

Il est également fondamental de respecter les règles de bioéthique. Les principes éthiques d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice distributive du principisme de Beauchamp et Childress⁹ ainsi que les fondements de la bioéthique

d'Engelhardt¹⁰ peuvent nous guider dans notre réflexion. Le principe d'autonomie reconnaît et prend en considération le droit d'une personne à avoir des opinions, à faire des choix réfléchis et à entreprendre des actions sur la base de ses propres valeurs et croyances personnelles sans subir aucune pression extérieure. Il s'applique par-delà la mort : le défunt a droit au respect de ce qu'il a exprimé avant de mourir. En respectant l'autonomie d'un patient, on s'abstient de faire obstacle aux actions entreprises à moins que de façon évidente elles ne causent un préjudice aux autres.

Le principe de bienfaisance qui s'applique pour le patient, le receveur, les proches et les équipes soignantes impliquées commande de considérer en premier le bien et l'intérêt du patient¹¹. La bienfaisance peut dès lors être différente selon la situation dans laquelle le malade se trouve. Pour le patient ayant exprimé le souhait de mettre fin à ses jours, il s'agit de soulager sa souffrance et l'accompagner dans sa fin de vie. Pour le futur receveur, il s'agit de lui permettre de poursuivre sa vie par le don d'un organe. Engelhardt¹⁰ insiste par ailleurs sur le respect de la liberté individuelle et le respect mutuel, nul ne pouvant contraindre autrui au nom du principe de bienfaisance. Cela implique que si une personne désire que l'on hâte son décès au nom du respect de ses préférences, un médecin peut satisfaire à sa demande, mais aussi peut rester libre de ne pas consentir à l'aider à mourir, le patient étant libre de s'adresser à quelqu'un d'autre. Le consentement entre les parties constitue alors le bien commun¹².

Le principe de non malfaisance commande de "*primum non nocere*". Il vise à ne pas faire du mal à autrui ou à minimiser le mal, même si le patient y consent ou le demande. Cela permet au médecin de refuser un acte inutile ou délétère. Le principe de justice distributive désigne les règles justes d'attribution des ressources en santé dans une perspective collective. Il intervient ici principalement dans le système d'allocation des organes à greffer, la Belgique fonctionnant en collaboration avec la fondation Eurotransplant¹ qui œuvre pour une utilisation optimale des organes disponibles en établissant la meilleure combinaison possible entre organe et receveur.

Si l'ensemble des règles légales et éthiques est respecté et " si l'on défend l'idée que chacun a le droit de décider ce qui est pour lui la façon la plus acceptable de terminer sa vie, si l'on admet le droit du patient à l'euthanasie, on voit mal pourquoi il faudrait le priver du droit de proposer ses organes à la collectivité, il faudrait lui refuser la satisfaction d'accomplir un dernier geste altruiste à la fin d'une existence devenue insoutenable "¹³.

CONCLUSION

Le don d'organes après euthanasie est l'association de deux procédures distinctes ayant chacune un cadre légal strict. Il doit se faire non seulement dans

le respect des principes légaux, mais également dans le respect des principes éthiques. Une meilleure connaissance des conditions médico-légales en matière d'euthanasie et de don d'organes pourrait permettre de davantage répondre aux dernières volontés altruistes des patients ayant fait le choix de mettre un terme à leur vie. Conflits d'intérêt : néant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Eurotransplant International Foundation. (Consulté le 10/11/2016). Annual report 2015. [Internet]. https://www.eurotransplant.org/cms/mediaobject.php?file=AR_ET_20153.pdf
2. 13 Juin 1986. - Loi sur le prélèvement et la transplantation d'organes. (M.B. 14/02/1987).
3. Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. Categories of non-heart-beating donors. *Transplant Proc.* 1995;27(5):2893-4.
4. Evrard P; Belgian Working Group on DCD National Protocol. Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death. *Transplant Proc.* 2014;46(9):3138-42.
5. 28 Mai 2002. – Loi relative à l'euthanasie (M.B. du 22/06/2002).
6. La Chambre. (Consulté le 10/11/2016). Septième rapport (2014-2015) de la Commission fédérale de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Document parlementaire n° 2078/1. [Internet]. <http://www.lachambre.be/FLWB/PDF/54/2078/54K2078001.pdf>
7. Société Belge de Transplantation, LevensEinde InformatieForum, De Maakbare Mens. (Consulté le 10/11/2016). Le don d'organes après euthanasie. [Internet]. <https://www.demaakbaremens.org/wp-content/uploads/2017/09/Brochure-Le-don-dorganes-apres-leuthanasie.pdf>

8. Ysebaert D, Detry O, Verfaillie G, Mikhalski D, Van Raemdonck D. Organ donation after euthanasia on specific patients' request in Belgium. 22nd Annual Meeting Belgian Transplantation Society, March 27-28, 2015.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 4e éd.. New York, Oxford: Oxford University Press;1994:X-546.
10. Engelhardt HT. *Les fondements de la bioéthique*. Paris:Les Belles Lettres;2015.
11. Conseil d'éthique clinique. (Consulté le 17/11/2016). Le don d'organes à coeur arrêté. Hôpitaux Universitaires de Genève. [Internet]. <https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/don-coeur-arrete-avis.pdf>
12. Fourneret E. *Choisir sa mort : les débats de l'euthanasie*. Paris:Presses Universitaires de France;2012.
13. Kinnaert P. Ethique du prélèvement d'organes après arrêt cardiaque planifié. *Rev Med Brux* 2011;32(6):523-32.

Correspondance et tirés à part :

F. LEMAITRE
C.H.R. Sambre et Meuse (site Meuse)
Service des Soins intensifs
Avenue Albert I^{er}, 185
6800 Namur
E-mail : france.lemaitre@chrsm.be

Travail reçu le 15 janvier 2017 ; accepté dans sa version définitive le 28 avril 2017.