

EUTHANASIE ET DON D'ORGANES

L'expérience belge

PATRICK EVRARD

Service des soins intensifs

Comité d'éthique hospitalo-facultaire

CHU UCL Namur, site Godinne

Université catholique de Louvain

patrick.evrard@uclouvain.be

RÉSUMÉ DE L'ARTICLE

En 2002, la Belgique se pourvoit d'une législation relative à l'euthanasie, qui autorise un libre choix de fin de vie sous des conditions strictes. L'euthanasie est décrite dans la loi comme : « un acte volontaire de mettre fin à la vie d'un patient pratiqué par un médecin à la demande expresse de ce patient ».

Sur le plan du don d'organes, la Belgique joue également un rôle de précurseur.

Depuis la première transplantation d'organes après euthanasie effectuée en 2005, cette procédure a été appliquée plus d'une trentaine de fois avec succès.

Afin de comprendre comment cette procédure a pu avoir lieu, nous allons reprendre le développement des différentes procédures en Belgique tant relatives à l'euthanasie qu'au don et à la transplantation d'organes. Nous terminerons par les questions éthiques que les différentes équipes se posent au préalable à l'établissement d'un tel programme afin que chaque demande puisse trouver une réponse sereine tant pour le patient que pour l'équipe soignante.

INTRODUCTION

À la suite d'une hémorragie cérébrale, Diane entre dans un coma profond d'où elle ne sortira que très progressivement. Elle reste un an à l'hôpital. Sa revalidation exige tout son courage. Elle est alors licenciée, elle a gardé de graves séquelles et dépend complètement d'aides extérieures. Après quelques mois, elle demande avec beaucoup de conviction à son médecin de famille à être euthanasiée (1).

« Il m'est impossible de continuer à vivre de cette façon. Je ne peux plus rien faire, encore moins toute seule. Les seuls moments que je bénis sont ceux du soir lorsque je suis dans mon lit et que je ferme les yeux. Toute cette aide et condescendance me rebel-lent, mais sans aide, je ne suis rien. Je ne peux même pas montrer mes frustrations puisque je suis incapable de crier ni même de taper sur quelque chose. Je suis emprisonnée dans un corps qui n'est plus le mien, ma tête est vide. Personne ne peut s'imaginer le sentiment que cela me cause, je suis incapable de vous le communiquer. En fait, je suis morte, seulement j'ai oublié de mourir. On ne peut rien me reprocher : j'ai lutté, mais il n'y a plus de progrès en vue. Si mon état actuel est le meilleur de ce que je peux encore espérer,

j'aurais mieux fait de ne pas lutter. Si j'avais été en mesure de le faire (me suicider), je l'aurais fait depuis longtemps, mais j'en suis incapable. Je ne peux même pas accumuler des comprimés ou me couper les artères du poignet. Peut-être le poignet gauche, mais je ne crois pas pouvoir réussir. Et encore, mes enfants me trouveraient dans le sang, ce que je ne veux pas. Les enfants se font de plus en plus à l'idée (d'euthanasie). Ils se rendent compte que ça ne peut pas continuer ainsi».

Diane et son médecin entreprennent toutes les formalités d'usage ainsi que les entretiens médicaux complémentaires propres à sa situation afin que l'euthanasie puisse être réalisée. Un mois avant la date convenue pour l'euthanasie, elle dit à son médecin : «Je veux faire don de mes organes. Au moins mon corps servirait encore à quelque chose. Est-ce possible? Mais je ne veux pas non plus que la date prévue soit retardée, ma famille ne pourrait pas y faire face. Pour moi, cela ne changerait pas grand-chose. De toute façon, je ne sais pas quel jour nous sommes. Je ne sais même pas où se trouvent la cuisine ou les toilettes».

Après plusieurs consultations intensives, le comité d'éthique de l'hôpital au sein duquel doit se dérouler l'euthanasie donne enfin son accord. Diane en est profondément soulagée. L'euthanasie s'est déroulée sans encombre. Elle a encore bu un verre de vin blanc et bavardé avec ses proches. Des rires mêlés aux larmes. Son médecin traitant dit avoir ressenti une grande entente avec sa patiente, convaincu qu'il respectait la dignité et le droit de détermination du patient et qu'il avait en outre permis d'offrir à quelqu'un d'aider son prochain là où le monde médical n'offrait pas de solution.

Pour la première fois, la combinaison euthanasie et don d'organes fut mise en pratique. En Belgique, tant l'euthanasie que le don d'organes sont soumis à une procédure légale. Depuis des années, ces deux procédures sont appliquées, mais séparément.

Cette histoire amorça le débat sur l'euthanasie liée au don d'organes.

La Belgique est l'un des trois pays du monde pourvu d'une législation relative à l'euthanasie, qui autorise un libre choix de fin de vie sous des conditions strictes. Sur le plan du don d'organes, la Belgique joue également un rôle de précurseur.

Depuis la première transplantation d'organes après euthanasie effectuée en 2005, cette procédure a été appliquée plus d'une trentaine de fois avec succès. Même si sur le plan éthique cette intervention est acceptée, la procédure reste encore peu connue. Elle peut cependant contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et aider à en sauver d'autres.

Afin de comprendre comment cette procédure a pu avoir lieu, nous allons reprendre le développement des différentes procédures en Belgique et terminer par les questions éthiques que les différentes équipes peuvent se poser.

1. EUTHANASIE

Depuis 2002, une loi règle l'euthanasie en Belgique. L'euthanasie est décrite dans la loi comme : «un acte volontaire de mettre fin à la vie d'un patient pratiqué par un médecin à la demande expresse de ce patient» (2).

1.1 Qui peut demander l'euthanasie?

La loi relative à l'euthanasie stipule clairement qu'il est seulement question d'euthanasie lorsque le patient la sollicite lui-même. Ce qui ne signifie pas que chaque demande est reçue positivement.

La loi pose des critères auxquels un patient adulte doit répondre :

- Le patient doit être *juridiquement capable*, en mesure d'exprimer sa volonté.
- Le patient souffre d'une affection grave et incurable avec des souffrances physiques ou psychiques insupportables.
- Le patient doit faire une demande d'euthanasie à son médecin. Cette demande doit

être volontaire, réfléchi et répété. La demande verbale doit être confirmée par écrit (« demande écrite »).

- La demande est examinée par un médecin, mais jamais par un seul : si le patient est en phase terminale, l'avis d'un second médecin est requis. Si le patient n'est pas en phase terminale, l'avis d'un deuxième et d'un troisième médecin est requis. De plus, au moins un mois doit s'écouler entre la demande écrite du patient et l'euthanasie.

En 2014, cette demande actuelle a été élargie aux mineurs d'âge non émancipés. Le patient mineur d'âge qui souhaite demander l'euthanasie doit être doté de la capacité de discernement, faire état de souffrances physiques (les souffrances psychiques ne sont pas prises en compte pour les mineurs d'âge) et doit, en outre, se trouver dans une situation médicale sans issue entraînant le décès à brève échéance. Les représentants légaux du patient mineur doivent marquer leur accord sur sa demande (3).

Situation particulière de la « Déclaration anticipée »

En Belgique, toute personne majeure ou mineure émancipée (*par mineur émancipé, on entend « personne qui a moins de 18 ans, mais qui, à la suite d'une décision d'un tribunal de la jeunesse, n'est plus soumise à l'autorité de ses parents »*) peut également rédiger une déclaration anticipée d'euthanasie dans le cas où elle craint de ne plus être à même de pouvoir faire elle-même cette demande.

Cette déclaration est valable 5 ans et n'est valide que si la personne concernée se trouve dans un état de coma irréversible la rendant à ce moment incapable d'exprimer son désir d'euthanasie. Une copie de cette déclaration doit être remise à une personne de confiance, au médecin de famille, à un proche... Il est également possible d'enregistrer la déclaration auprès de la commune, d'un notaire, d'association de soins de fin de vie ou de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD).

1.2 Expérience belge

La loi exige que chaque cas d'euthanasie soit officiellement enregistré auprès de la *Commission fédérale* de contrôle et d'évaluation de l'euthanasie. Cette commission publie chaque année un rapport comprenant les chiffres concernant l'euthanasie en Belgique. Ces chiffres démontrent que le nombre de cas d'euthanasie enregistrés augmente d'année en année, depuis le début des enregistrements en 2002, avec un léger ralentissement en 2014 et en 2015 (figure 1) (4).

En 2015, 2022 cas d'euthanasie ont été enregistrés en Belgique. Quoique la différence reste minime, un peu plus d'hommes que de femmes ont opté pour l'euthanasie. Le plus grand groupe avait entre 60 et 79 ans (48,5 %), suivi du groupe des plus de 80 ans (36 %). Seulement 25 patients avaient entre 18 et 39 ans. Dans 1,4 % des cas, l'euthanasie a été administrée à des patients se trouvant dans un coma irréversible à la suite d'une déclaration anticipée.

Comme dans les premiers rapports, la commission euthanasie relève la disproportion, nettement supérieure à la différence du nombre d'habitants des régions flamande et wallonne, entre le nombre de déclarations rédigées en néerlandais et en français (respectivement 80 et 20 %). Les raisons qui peuvent expliquer cette disproportion restent hypothétiques. Il n'y a cependant pas de différence dans les affections à la base de l'euthanasie. Certains avancent un esprit plus ouvert au déterminisme du patient dans le chef des médecins d'expression néerlandophone.

La plupart des patients ayant bénéficié de l'euthanasie se trouvaient en phase terminale (85 %) et souffraient d'un cancer (67,7 %). D'autres patients étaient atteints d'affections neurologiques (6,9 %), de maladies cardiaques ou vasculaires (5,2 %), d'affections pulmonaires ou des voies respiratoires (3,1 %) ou encore de troubles physiques. Dans 3,1 % des cas, il s'agissait de problèmes psychiatriques. Pour que sa demande d'euthanasie soit acceptée, le patient ne doit donc pas nécessairement souffrir d'un cancer comme

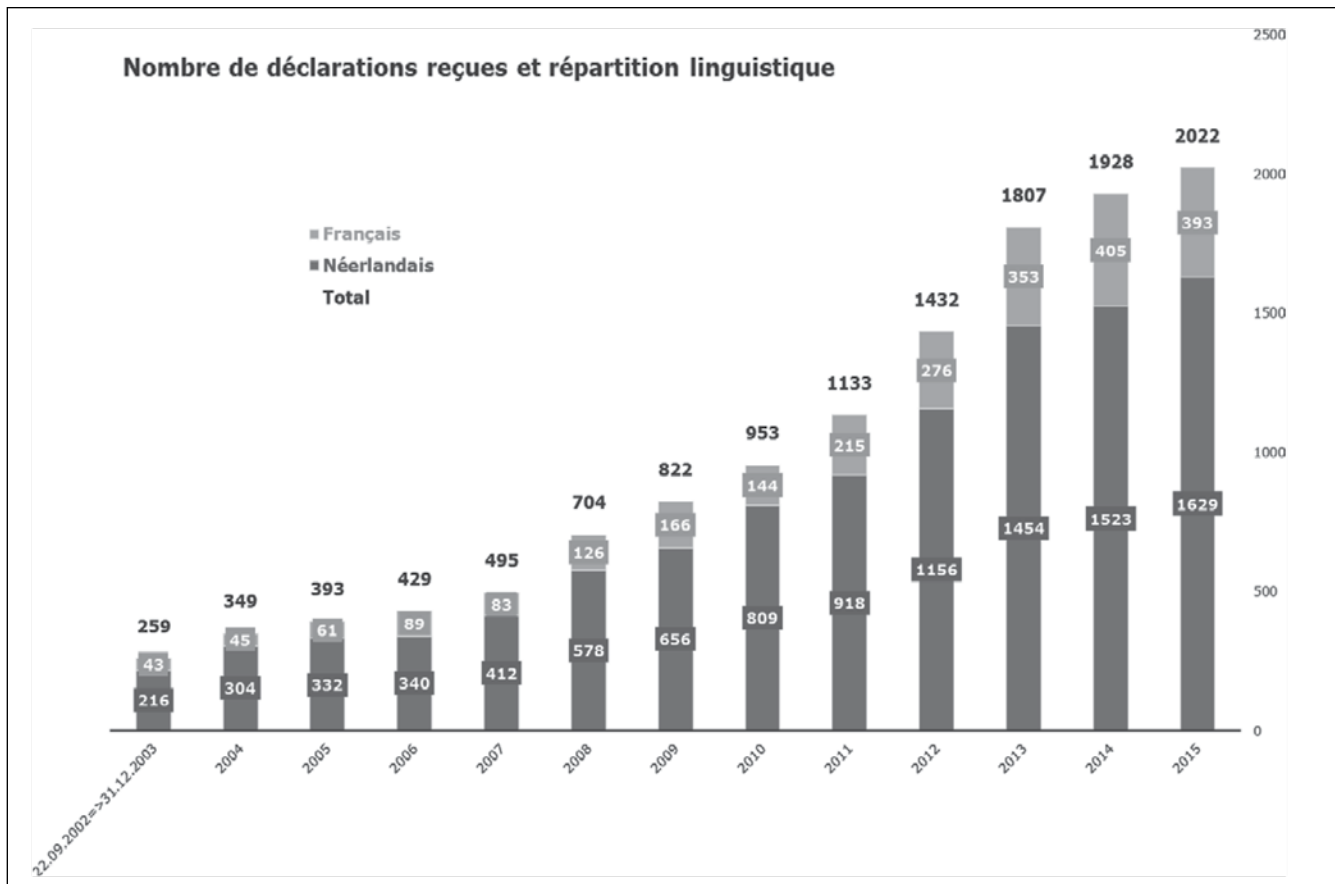


Figure 1. Évolution du nombre de cas d'euthanasie enregistrés annuellement

Commission fédérale pour l'Euthanasie, 2016

on le croit souvent. Beaucoup d'autres affections peuvent mener à une demande légale d'euthanasie.

En septembre 2017, l'écrivaine française Anne Bert atteinte de la maladie incurable de Charcot (ou sclérose latérale amyotrophique) est venue se faire soigner en Belgique. Elle a, de ce fait, pu accéder à sa demande d'euthanasie alors que cela lui était refusé par les autorités françaises à qui elle avait lancé un dernier SOS. Le président de l'Association française pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD) affirme que « c'est scandaleux qu'en France on doive aller à l'étranger pour mourir dans la dignité, comme à une époque où les femmes devaient fuir pour se faire avorter ».

1.3 Comment se déroule la procédure d'euthanasie?

Tout commence avec la demande d'euthanasie du patient au médecin : il peut s'agir du médecin généraliste ou d'un spécialiste. La demande d'euthanasie n'est officielle que lorsque le patient la soumet par écrit. Le médecin traitant doit consulter un médecin indépendant si le patient est en phase terminale. Si le patient n'est pas en phase terminale, le médecin doit demander l'avis de deux autres médecins indépendants. Le troisième médecin doit être un psychiatre ou un médecin spécialisé dans le domaine de l'affection du patient. Le deuxième et le troisième médecin vérifient si les conditions de la loi relative à l'euthanasie sont respectées : est-il bien question d'une souffrance physique ou psychique constante

et insupportable qui ne peut être apaisée? Les médecins consultés rédigent un rapport et le soumettent au médecin traitant. Ce rapport est conservé dans le dossier médical. Ces avis sont importants pour le médecin traitant, mais pas obligatoires.

Si le patient répond aux critères légaux, l'euthanasie peut avoir lieu. Le médecin et son patient déterminent le moment et les circonstances de l'euthanasie. Si le patient est en phase terminale, l'euthanasie peut avoir lieu immédiatement après la demande et l'avis du second médecin. Si le patient n'est pas en phase terminale, au moins un mois doit s'écouler entre la demande écrite du patient et l'euthanasie. Au cours de ce mois, les avis des deuxièmes et troisièmes médecins peuvent être communiqués.

En général, l'euthanasie se pratique par l'injection intraveineuse d'une substance létale. Cet acte peut tout aussi bien avoir lieu à l'hôpital (42 %) qu'à la maison (45 %) ou dans une maison de repos (12 %). D'après les chiffres de la commission pour l'euthanasie, le patient est presque toujours entouré de sa famille et de ses amis au moment de son décès (4).

2. LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

La transplantation d'organes représente une chance de guérison pour les patients souffrant d'une affection grave responsable de défaillance d'un ou de plusieurs organes. Sans greffe, le dysfonctionnement du foie, du cœur, des reins ou des poumons peut entraîner le décès du patient.

2.1 De la phase expérimentale au traitement à succès

Au cours des années 70, la transplantation d'organes a évolué d'une technique expérimentale à une intervention courante dont les risques sont connus et dont un nombre croissant de patients bénéficie.

L'évolution de la pratique de transplantation vers un traitement à succès a pu se produire grâce au développement des techniques chirurgicales, mais également aux traitements antirejets, dont la découverte de la cyclosporine au cours du siècle dernier.

2.2 L'espérance de vie

Aujourd'hui, la médecine de transplantation obtient d'excellents résultats. Alors que la survie moyenne de greffés du cœur ou du rein atteint 10 ans, certains patients peuvent survivre plus de 25 ans avec leur greffon. La qualité de vie de la plupart des patients ayant subi une transplantation s'améliore de manière significative: après la greffe et une période de revalidation, ils sont en mesure de reprendre leur train de vie « normal ».

2.3 La greffe d'organes en Belgique

Sept centres universitaires sont agréés pour réaliser les transplantations d'organes. Ces centres sont soumis à la loi belge relative au prélèvement et à la transplantation d'organes.

Cette loi est basée sur le système du consentement présumé ou « opting out »: la personne qui ne s'oppose pas au prélèvement d'organes ou qui ne manifeste pas sa volonté de quelque manière que ce soit, est présumée donneuse. L'enregistrement de l'opposition à tout prélèvement se fait à l'administration communale, mais l'enregistrement de la volonté d'être donneur y est également possible. Cet enregistrement est conservé dans le Registre national. En cas de décès, la volonté sera respectée et personne ne pourra s'y opposer. En cas de non-enregistrement au Registre national, les proches seront abordés afin de connaître la volonté du défunt.

La loi belge attache beaucoup d'importance au traitement respectueux de la dépouille du donneur. Elle stipule également que le donneur ainsi que le receveur restent anonymes. De plus, le don d'organes doit rester désintéressé, on ne peut en tirer profit d'aucune sorte.

L'attribution des organes doit se dérouler le plus efficacement et le plus équitablement possible. Cette tâche a été confiée à Eurotransplant, une organisation chapeautant tous les centres de transplantation en Belgique, en Allemagne, au Luxembourg, aux Pays-Bas, en Autriche, en Slovénie, en Croatie et en Hongrie. Eurotransplant assure le suivi des listes d'attente et veille à ce que les organes soient destinés aux receveurs appropriés (5).

2.4 La pénurie d'organes

La médecine de transplantation est victime de son succès. Même dans un petit pays comme la Belgique, grâce à la greffe d'organes, des vies sont sauvées tous les jours. De plus en plus de patients en bénéficient, mais le nombre d'organes disponibles provenant du don d'organes ne suffit pas à couvrir les besoins.

Depuis plus de vingt ans, la Belgique et l'Espagne se trouvent au plan mondial dans le peloton de tête en matière du nombre de dons d'organes et de transplantation (6). En 2015, la Belgique comptait 31,6 donneurs par million d'habitants (pmp), soit presque le double de celui des pays voisins membres d'Eurotransplant, comme l'Allemagne (10,9) et les Pays-Bas (16,8). Ce résultat est dû à notre système légal basé sur le consentement présumé ou «opting out», aux campagnes de sensibilisation du gouvernement ainsi qu'à celles des associations, et à l'engagement des équipes médicales des services de soins intensifs impliqués dans la détection de candidats potentiels. En 2015, 87,3 greffes par million d'habitants ont été réalisées dans notre pays et 45,5 en Allemagne. La pénurie d'organes est la cause du nombre limité de transplantation et donc du décès du patient en liste d'attente.

2.5 Conséquences de la pénurie d'organes

La pénurie a plusieurs conséquences parmi lesquelles de longues listes d'attente, un délai d'attente plus long, une maladie plus évolutive, une qualité de

vie médicale et sociale en recul, une libération des critères de qualité et une survie moindre tant en liste d'attente qu'après la greffe.

En 2013, 640 donneurs potentiels ont été référés, dont seulement 306 (48 %) sont devenus donneurs effectifs chez qui on a prélevé au moins un organe. La même année, 93 patients sont décédés en attente d'une transplantation. Une soixantaine de patients ont été retirés de la liste d'attente active à la suite d'une trop grande détérioration de leur état de santé. Les patients en attente d'une transplantation d'un cœur (23 %), d'un poumon (19 %) ou d'un foie (16 %) couraient plus de risques de décéder avant de bénéficier de l'organe approprié que ceux en attente d'un rein (3,5 %) ou d'un pancréas (0 %) (7).

2.6 Comment remédier à la pénurie d'organes?

Au 21^e siècle, le défi consiste à pallier ce manque d'organes.

Afin d'accroître la transplantation d'organe, différentes solutions ont été mises en place dans certains pays.

Pour sa part, outre l'assouplissement des standards de qualité des donneurs, la Belgique a développé le prélèvement d'organe à partir de :

- donneur en mort cérébrale
- donneur en arrêt circulatoire
- donneur vivant

Les donneurs dont le décès survient après arrêt circulatoire sont classés selon les catégories de Maastricht (8) adaptée à la pratique belge (9) :

- Catégorie I : Décès constaté à l'arrivée des secours
- Catégorie II : Échec des manœuvres de réanimation cardio-pulmonaire
- Catégorie III : Arrêt circulatoire après désescalade thérapeutique
- Catégorie IV : Arrêt cardiaque chez un donneur en mort cérébrale
- Catégorie V : Euthanasie (Belgique, Pays-Bas)

Les deux premières situations correspondent à une procédure « non contrôlée », alors que les trois suivantes sont « contrôlées ».

Dans notre pays, la plupart des organes proviennent de patients décédés à la suite d'un arrêt du fonctionnement cérébral. Il y a eu 321 donneurs ayant donné lieu à une greffe en Belgique en 2016 (28 pmp) dont 226 en mort encéphalique (DEME ou Donation after Brain Death [DBD]) et 95 (30 %) déclarés décédés après arrêt circulatoire (DDAC ou Donation after Circulatory Death [DCD]). Parmi ces DDAC, 5 (5 %) ont pu donner leurs organes après leur euthanasie (catégorie V) (10).

Le don d'organes provenant de patients ayant opté pour l'euthanasie peut aider à pallier la pénurie d'organes.

3. L'EUTHANASIE ET LE DON D'ORGANES

3.1 La première fois

Lorsqu'en 2005, le médecin de famille a contacté l'hôpital universitaire d'Anvers avec la demande de prélever les organes après l'euthanasie de sa patiente, le respect de la volonté de sa patiente a été entendu. Après consultation du patient et de l'équipe de transplantation et avec l'accord de la direction de l'hôpital, le comité d'éthique a donné le feu vert et a établi des directives garantissant le bon déroulement de la procédure :

- La patiente et sa famille devaient comprendre clairement la signification de ce choix.
- La combinaison euthanasie et don d'organes signifiait que l'euthanasie se déroulerait à l'hôpital et non pas à la maison, comme prévu.
- Avant l'euthanasie, Diane devait encore subir quelques examens simples pour évaluer la qualité de ses organes.
- L'équipe ayant participé à l'euthanasie ne pouvait être impliquée dans le prélèvement

et la transplantation des organes. Le comité d'éthique avait exigé la séparation la plus stricte possible entre la procédure d'euthanasie et le don d'organes.

- L'euthanasie devait être effectuée par un médecin de l'hôpital.
- Seuls les médecins et infirmiers expérimentés seraient impliqués dans la procédure, et ce, sur une base volontaire.
- Le prélèvement des organes a été effectué après le constat clinique de l'arrêt circulatoire et la certification du décès par trois médecins indépendants de la transplantation.
- L'attribution des organes aux patients de la liste d'attente a été organisée, comme d'habitude, par l'intermédiaire d'Eurotransplant. Compte tenu de la situation particulière, il a été décidé que seuls des patients belges en seraient bénéficiaires. Toutefois, pour éviter les conflits d'intérêts, on a choisi des patients appartenant à d'autres centres de transplantation que celui de l'hôpital ayant effectué le prélèvement.
- Les centres de transplantation auxquels les organes ont été attribués ont été informés que les organes provenaient d'un donneur ayant opté pour l'euthanasie. Les greffes ont été réalisées avec succès (foie, reins et îlots de pancréas).

3.2 Quels patients sont susceptibles de faire un don d'organes après euthanasie ?

Après cette première mondiale, la combinaison euthanasie et don d'organes a été appliquée plusieurs fois dans d'autres hôpitaux, chaque fois à la demande expresse du patient.

Le don d'organes après euthanasie est donc possible, mais pas dans le cas de tous les patients. Cela dépend de la spécificité de la maladie, de l'âge du patient, de la phase terminale ou non terminale de sa maladie ou s'il s'agit d'un coma, etc.

Entre 2005 et 2012, 16 prélèvements d'organes après euthanasie ont été effectués en Belgique. Pour 8 patients, la demande d'euthanasie était motivée par des souffrances insupportables dues à une affection neuromusculaire et 3 patients souffraient d'une affection neuropsychiatrique. Les organes prélevés et greffés étaient des reins, des foies, des îlots pancréatiques et parfois des poumons. Le cœur de ces donneurs n'a pas pu être utilisé, car comme toute procédure DCD, le décès a été prononcé après l'établissement de l'arrêt circulatoire et donc cardiaque. Les donneurs potentiels d'organes après euthanasie sont des patients dont le décès n'est pas prévisible à brève échéance et dont l'affection est compatible avec le don d'organes.

La plupart des patients qui recourent à l'euthanasie, souffrent d'une forme de cancer et ne sont pas susceptibles de faire un don d'organes. Des patients qui n'étaient pas en phase terminale ayant eu recours à l'euthanasie en 2013, 141 étaient des donneurs potentiels. 24 patients dans un coma irréversible étaient aussi donneurs potentiels. Pour 2013, il s'agissait donc de 165 donneurs d'organes après euthanasie. Cela paraît peu au vu des 1807 cas d'euthanasie enregistrés la même année, mais à la lumière de la pénurie d'organes et du fait que chaque donneur peut céder jusqu'à trois organes (foie, reins, poumons) et permettre jusqu'à cinq transplantations, il s'agit d'un potentiel important.

3.3 Le don d'organes après euthanasie : pour quels résultats ?

Au total, 54 patients ont été transplantés avec un organe d'un de ces donneurs : 30 ont reçu un rein, 14 un foie et 10 ont subi une double transplantation de poumons. En plus, des îlots pancréatiques ont été prélevés pour la greffe de cellules bêta productrices d'insuline chez les patients diabétiques (1). Les résultats de ces greffes de reins, poumons et foies sont tout aussi satisfaisants que ceux des autres transplantations. Sans doute en est-il ainsi parce que les personnes se trouvaient relativement en bonne santé au moment de l'euthanasie, qu'elles n'avaient pas

subi d'agonie, que la circulation sanguine n'avait été interrompue que brièvement et que, par conséquent, les organes avaient été moins endommagés avant leur prélèvement.

3.4 Les premières réactions

Après la publication des premiers résultats des cas de don d'organes après euthanasie, certains journaux étrangers ont fait écho de réactions indignées soit par rejet de l'euthanasie, soit par manque de compréhension de la procédure liant euthanasie et don d'organes.

Tout d'abord, il est clair que chaque action doit à tout moment se dérouler conformément aux lois belges relatives à l'euthanasie et à la transplantation d'organes. En outre, l'action doit se conformer uniquement aux souhaits du patient. Tous les cas de don d'organes après euthanasie ont été exécutés sur demande expresse du patient.

3.5 Et ensuite

Depuis lors, les organes prélevés après euthanasie sont alloués par Eurotransplant à tous les centres de transplantation des pays autorisant le don d'organes après euthanasie sans exclusion du centre où est réalisé le prélèvement. Les Pays-Bas acceptent et pratiquent également ce type de prélèvement et de transplantation d'organe.

4. RÉFLEXIONS ÉTHIQUES

4.1 Défis éthiques

La question du don d'organes après euthanasie est délicate et sensible. Pour rappel, les donneurs potentiels d'organes après euthanasie sont des patients dont le décès n'est pas prévisible à brève échéance et dont l'affection est compatible avec le don d'organes.

- L'offre de don d'organes par un patient dont la demande d'euthanasie a été acceptée doit être prise en compte dans le même respect de la volonté du patient. La perspective de donner ses organes est porteuse de sens pour le patient. Elle ne peut cependant pas être utilisée par le patient au préalable pour justifier ou faciliter l'acceptation de l'euthanasie
- Face à la disproportion entre l'offre et la demande d'organes, ne serait-ce pas faire preuve d'un manque d'éthique que d'ignorer cette demande du don d'organes après euthanasie en raison du nombre limité des organes et du décès de patient en attente d'une transplantation salvatrice?
- Lorsqu'il s'agit d'une combinaison euthanasie et don d'organes, deux procédures médicales soigneusement définies par la loi sont simultanément mises en œuvre. Dans la pratique, on séparera toujours les deux procédures aussi strictement que possible. À cette fin, on ne parle de la possibilité du don d'organes au patient que si la demande d'euthanasie a été accordée. D'autre part, on sépare au mieux les équipes médicales impliquées dans les deux procédures. Il est impensable qu'un médecin attaché au service de transplantation soit le même que celui qui s'occupe de la demande d'euthanasie. De cette façon, on essaye d'éviter les conflits d'intérêt, mais aussi d'exercer une certaine pression. Pourtant, une séparation très rigoureuse n'est pas toujours réalisable. L'examen que le patient subit avant de bénéficier de l'euthanasie et qui objective la qualité des organes est effectué par le médecin de l'équipe de transplantation.
- Une fois que les substances provoquant l'euthanasie ont été injectées, un médicament (héparine) est administré en vue de préserver les organes. Ce produit n'a aucun effet sur l'euthanasie même, mais est une préparation au prélèvement des organes afin d'en améliorer la qualité.
- Conformément à la loi sur les droits du patient, celui-ci devrait avoir l'opportunité d'être informé de toutes les options médicales telles les soins palliatifs, mais également l'euthanasie. Est-ce que cela implique le don d'organes?
- Est-il acceptable qu'un médecin soumette lui-même au patient la possibilité de combiner euthanasie et don d'organes? Ou le risque que le patient se sente mis sous pression est-il trop important? Et plus particulièrement si le patient souffre de douleur psychique ou est suicidaire chronique?
- Les patients malades de longue durée se sentent souvent un fardeau pour leur environnement immédiat et pour la société. Ils cherchent à donner un sens à leur vie. Le don d'organes peut jouer un rôle très important dans leur processus d'acceptation. Faire don de ses organes ou de son corps à la science peut leur donner le sentiment d'apporter une valeur ajoutée à leur vie. Cependant, cela ne doit pas être la seule raison pour poursuivre la procédure d'euthanasie. La discussion sur le don d'organes ne doit-elle commencer qu'une fois la demande d'euthanasie évaluée et acceptée?
- Si un patient décide de faire don de ses organes après euthanasie, tout un processus est mis en marche. Des mesures sont prises pour faciliter l'euthanasie et le don d'organes et l'équipe de transplantation est informée. Il est très important que le patient puisse garder une liberté absolue, et ce, jusqu'au dernier moment. Le patient ne doit nullement se sentir obligé de continuer la procédure en raison d'une concertation multidisciplinaire complexe. La valeur ajoutée que le don d'organes représente pour le patient n'est pas une fin en soi. Le patient doit pouvoir changer d'avis à tout moment du processus. Une vigilance accrue est certainement nécessaire à l'égard

des personnes vulnérables, par exemple, celles ayant une faible estime de soi.

- Le don d’organes après euthanasie ne peut se faire qu’à l’hôpital. C’est un médecin attaché à cet hôpital qui doit pratiquer l’euthanasie et légalement sur une base volontaire. Quelle place pour le médecin de famille à qui la demande avait été adressée? Ne peut-il pas accompagner son patient sinon participer activement à l’euthanasie?
- Que répondre à la personne qui propose de donner un rein de son vivant avant de procéder à son euthanasie afin d’améliorer la qualité de cet organe pour la greffe?
- D’autres pourraient regretter de ne pouvoir donner son cœur. Actuellement, c’est légalement impossible, car l’arrêt cardiocirculatoire est nécessaire pour prononcer le décès du patient. Le patient pourrait préférer un type d’euthanasie permettant le don de son cœur comme d’autre demande que la procédure protège leur poumon afin de ne pas prendre le risque d’une inhalation post-mortem immédiate.
- En dépit des circonstances et de l’environnement de l’hôpital, il faut veiller à ce qu’un adieu serein et intime soit possible. L’équipe médicale impliquée doit être consciente de l’impact de la procédure d’euthanasie sur le patient et ses proches. Toute pression procédurale supplémentaire doit être aussi minime que possible pour le patient et sa famille.

4.2 Considérations pour les patients et la famille

La patient demandeur d’une euthanasie a déjà parcouru un long chemin d’examen et de traitements médicaux. Demander l’euthanasie, obtenir la permission, dire au revoir à la famille et aux amis, dire adieu à la vie elle-même... Il s’agit d’une étape douloureuse pour tout le monde. Faire don de ses

organes demande encore un effort supplémentaire. Il est très important que les points suivants soient clairs pour tout le monde, et ce, dès le début :

- Le retentissement émotionnel et affectif ressenti par la famille doit impérativement être pris en compte dans l’organisation d’une euthanasie. Les membres de l’équipe soignante doivent y être préparés pour entourer la famille avec respect et empathie.
- Le patient qui a demandé et obtenu l’euthanasie et qui désire faire don de ses organes, doit d’abord subir des examens médicaux tels qu’un test sanguin et d’autres analyses plus spécifiques. Sur la base de ces examens, les médecins peuvent déterminer s’il existe des contre-indications au don et recueillir des données importantes relatives à la transplantation.
- La protection de la qualité des organes qui seront prélevés impose de réaliser l’euthanasie en salle d’opération. Le médecin responsable du patient peut évoquer une sédation préalable qui sera réalisée en chambre en présence des proches après lui avoir fait leur adieu. Cela signifie que les proches n’ont qu’un temps limité auprès du défunt avant que celui-ci ne soit transporté à la salle d’opération.
- Si le patient ne souhaite pas de sédation au préalable, il sera transféré directement au quartier opératoire. La famille pourra faire ses adieux en chambre ou à l’entrée du bloc opératoire. Certaines familles demandent de pouvoir accompagner leur proche en salle d’opération. Une réflexion institutionnelle préalable permettra au personnel d’y répondre ou de justifier la procédure qu’il a mise en place.
- Après le prélèvement des organes, le corps est traité selon les souhaits du défunt et de sa famille. Une cérémonie d’adieu normale est alors possible.

CONCLUSION

En 1986, la Belgique a adopté une loi qui règle la transplantation et le prélèvement d'organes. En partie grâce à cette législation basée sur le principe du consentement présumé, dit «opting out», la Belgique est l'un des pays qui compte le plus de donneurs d'organes par million d'habitants. Mais apparemment cela ne suffit pas, la demande d'organes dépasse de loin l'offre. La médecine de transplantation est un exemple de réussite, mais vu le manque de donneurs, des listes d'attente se sont formées. L'attente peut prendre des années et tous les patients ne trouvent pas un organe compatible à temps.

Depuis 2002, la Belgique dispose aussi d'une loi relative à l'euthanasie. D'année en année, le nombre de demandes d'euthanasie augmente. Plusieurs affections ouvrent la voie à une demande valide d'euthanasie. Certaines maladies n'affectent pas tous les organes du patient et un certain nombre de patients sont donc susceptibles de faire un don d'organes après euthanasie.

En 2005, la combinaison euthanasie et don d'organes a été appliquée pour la première fois. Diane a posé la question à son médecin généraliste en indiquant que le don de ses organes serait une façon de donner un sens à sa vie et à sa mort. Après un examen attentif de sa demande par le médecin, l'équipe médicale et le comité d'éthique de l'hôpital, celle-ci a été accordée. Il s'agissait d'une première belge et même mondiale. Depuis lors, plus de 30 patients ont donné leurs organes après euthanasie en Belgique. Ces patients ont généralement la possibilité de faire don de plusieurs organes et contribuent ainsi à l'amélioration de la santé de plusieurs patients receveurs.

D'après les résultats, ces organes sont, dans la plupart des cas, de bonne qualité. Compte tenu de la pénurie d'organes, la possibilité du don d'organes après euthanasie devrait être plus largement répandue pour aider à satisfaire les listes d'attente.

La combinaison euthanasie et don d'organes signifie que deux procédures codifiées séparément par le législateur entrent en action simultanément. Dans les deux procédures, l'autonomie du patient prime. Le don d'organes après euthanasie peut apporter un sentiment d'utilité aussi bien au patient qu'à son entourage. La combinaison des deux procédures ne devrait exercer aucune pression sur le patient. Tout doit se passer sereinement et selon les souhaits du patient. Mais tous ceux-ci doivent-ils être toujours satisfaits? Les défis que pose le don d'organes après euthanasie doivent être soumis à des débats publics.

BIBLIOGRAPHIE

1. L'histoire de Diane. www.demaakbaremens.org
2. Loi du 28 MAI 2002. — Loi relative à l'euthanasie. *Moniteur Belge* du 22/06/2002
3. Loi du 28 FÉVRIER 2014. — Loi modifiant la loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie, en vue d'étendre l'euthanasie aux mineurs. *Moniteur Belge* du 12/03/2014
4. Commission fédérale pour l'Euthanasie, 2016. www.health.belgium.be/euthanasie <http://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/cfcee-rapport-euthanasie-2016>
5. Eurotransplant. <https://www.eurotransplant.org/>
6. European Directorate for the Quality of Medicines and Healthcare, Council of Europe. <https://www.edqm.eu/fr>
7. Desschans B, Evrard P; «Coordinator Transplant Section of the Belgian Transplant Society. Organ donation and transplantation statistics in Belgium for 2012 and 2013». *Transplant Proc.* 2014; 46(9): 3124-6.
8. Kootstra G, Daemen JH, Oomen AP. «Categories of non-heart-beating donors». *Transplant Proc.* 1995; 27(5): 2893-2894.
9. Evrard P. «Belgian Working Group on DCD National Protocol. Belgian modified classification of Maastricht for donors after circulatory death». *Transplant Proc.* 2014; 46(9): 3138-3142.
10. Detry O, *et al.* for the Belgian Transplantation Society (BTS). «Organ Procurement and Transplantation in Belgium». *Transplantation* 2017;101(9): 1953-1955.