

Transplantation

LA PRISE EN CHARGE DU DONNEUR VIVANT

Mme PREMEL, *coordinatrice en transplantation*
Service de Néphrologie et Réanimation, Groupe hospitalier Necker Enfants

La transplantation d'organes traverse aujourd'hui une grave crise inhérente à la pénurie d'organes. De ce fait, nous sommes amenés à réaliser de plus en plus de transplantations intrafamiliales. Il est de notre devoir de rester vigilants dans la sélection du couple donneur-receveur ainsi que dans toutes les étapes de leur préparation à la transplantation.

Nous ne pouvons parler ici de transplantation à partir de donneurs vivants sans aborder les règles juridiques qui organisent la transplantation d'organes en France.

Trois lois ont été promulguées au début de l'été 1994, que l'on regroupe communément sous l'appellation de « loi bioéthique ».

Il s'agit de :

– La loi n° 94-548 du 1^{er} juillet 1994 relative au traitement des données nominatives ayant pour fin la recherche dans le domaine de la santé et modifiant la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Cette loi ne concerne que la recherche au sens strict.

– La loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

Cette loi pose les grands principes du respect du corps, protection, inviolabilité et reconnaît le principe que le corps humain ne constitue pas une marchandise et ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial.

– La loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale, à la procréation et au diagnostic prénatal.

Cette loi est celle à laquelle nous allons nous intéresser aujourd'hui.

L'article L.671-3 cite :

« Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père, de mère, de fils ou de fille, de frère ou de sœur de donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe.

En cas d'urgence, le donneur peut être conjoint. »

Le donneur doit exprimer son consentement devant le Président du Tribunal de Grande Instance ou, en cas d'urgence, devant le Procureur de la République.

Le consentement est révoquant sans forme à tout moment.

L'article L.671-4 cite :

« Aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale ».

*

* *

C'est le plus souvent lors du premier contact avec l'équipe médicale de néphrologie que le patient signale qu'un des membres de sa famille s'est porté volontaire pour lui donner un rein, au moment où juste avant la mise en hémodialyse, lorsque la famille redoute cette échéance.

Nous avons établi dans notre unité des règles strictes dans la prise en charge d'un donneur vivant, car un prélèvement d'organes sur une personne saine ne peut se concevoir que dans le respect très strict

d'une éthique respectant la liberté individuelle.

– Le donneur potentiel, de lui-même, devra prendre contact avec notre équipe.

– Un rendez-vous lui est proposé afin qu'il rencontre l'un des médecins de l'équipe.

Lors de cet entretien dit « d'information », il appartient au médecin de vérifier la spontanéité de la démarche et l'absence de toute contrainte s'exerçant sur le donneur et de toute pression qu'elle soit familiale, pécuniaire, voire médicale. Un contrôle psychologique peut être nécessaire chez certains candidats donneurs qui, dans un mouvement émotionnel incontrôlé, pourraient être amenés à prendre des décisions hâtives.

Une information des risques encourus et des conséquences éventuelles du prélèvement sur sa vie personnelle, familiale et professionnelle lui sera exposée.

Si le sujet confirme son vœu, des examens vont être programmés pour s'assurer de la compatibilité avec le receveur et l'absence de contre-indication médicale au prélèvement.

Le donneur potentiel va alors être pris en charge par l'infirmière coordinatrice qui a assisté à l'entretien.

Elle organisera et planifiera les examens cliniques et biologiques lors d'une hospitalisation de jour afin d'éliminer formellement toute néphropathie sous-jacente.

– Au terme de ces explorations, le donneur potentiel sera convoqué à un second entretien médical où la décision finale du don sera prise. Il est important que, seul, le donneur potentiel soit au courant du résultat des examens tant que la décision n'a pas été prise.

Si le bilan effectué autorise le don, le médecin signale au donneur qu'un refus de donner n'apparaîtra jamais comme étant le fait du donneur potentiel, mais toujours comme étant la conséquence d'une décision médicale.

Transplantation

En effet, dans le cas contraire, on placerait indiscutablement celui qui aurait refusé dans une situation difficile vis-à-vis des autres membres de la famille.

— Au terme de cet entretien, si le donneur maintient son désir de donner, l'intervention pourra être programmée, après que son consentement ait été recueilli par le Président du Tribunal de Grande Instance.

— Tout au long « de ce parcours », le donneur a besoin d'un interlocuteur à qui il pourra s'adresser à tout moment ; l'infirmière coordinatrice assure ce rôle.

En effet, en dehors de l'aspect pratique de la programmation des examens, elle est une aide morale importante et anticipe les questions non posées, les craintes. N'oublions pas que c'est un individu sain qui découvre, très souvent la première fois, l'univers hospitalier.

Souvent, l'infirmière coordinatrice suscite un nouvel entretien avec le médecin lorsqu'elle s'aperçoit d'un doute de dernière minute.

« Le consentement est révoquant sans forme à tout moment » (article L.671-3).

Sa grande disponibilité, volontaire en cette période de préparation, permet les échanges avec la famille du donneur et avec le receveur.

En effet, le receveur est très demandeur d'un soutien moral et d'un réconfort car cette situation est très angoissante.

La période postopératoire est tout aussi importante en ce qui concerne la prise en charge et le soutien moral car l'inquiétude du rejet, même s'il survient rarement dans cette situation, reste présente.

La préparation à la sortie de l'hôpital est souvent sujet d'angoisse et, pour le donneur, et pour le receveur qui ont été pris en charge, épaulés et soutenus durant de

nombreuses semaines par l'équipe médicale. « La séparation » va alors s'effectuer de façon douce, mais il est clair que l'équipe médicale et paramédicale est totalement disponible, et à tout moment.

L'infirmière coordinatrice, qui a été leur interlocutrice lors de la préparation, est souvent sollicitée après la sortie d'hospitalisation par l'un et par l'autre ; il est vrai que des liens se sont créés et que le détachement est difficile.

CONCLUSION

Nous avons voulu vous démontrer par cet exposé l'importance de la quantité de la prise en charge du donneur vivant.

Si nous admettons que le médecin puisse accepter le principe de la greffe d'organes prélevés sur des personnes vivantes, il est clair qu'il lui faudra se prémunir contre les dangers que les excès d'une telle pratique ne manquerait pas de faire naître.

Pour que ce don ne soit entaché d'aucun trouble, encore faut-il que le médecin puisse s'assurer de son entière spontanéité et de sa totale gratuité.

Or, comment être sûr qu'aucune pression, et il en existe de toutes sortes, ne soit exercée sur le donneur. Comment savoir que le donneur bénévole n'a pas tiré profit de ce qui paraît être un don désintéressé ? Quel médecin oserait se porter garant de ce qui peut se passer dans l'ombre ? La vente d'organes humains n'est plus un mythe et le plus riche peut acheter sa vie au péril de celle du plus défavorisé. La vie humaine n'a pas de prix mais malheureusement aujourd'hui, l'être humain en a fixé un et ce prix n'est pas le même pour tous.

Le don d'organes est sans nul doute un geste d'une profonde humanité, mais sa

législation et son utilisation comportent l'un des risques les plus grands que l'homme ait encouru jusqu'à ce jour, si des précautions très strictes ne sont pas appliquées.

Je terminerai cet exposé par le témoignage d'un donneur un an après le don d'un de ses reins à son frère. Sont cités ici ses propos, sous forme de phrases, les unes à la suite des autres. Je souhaite que cette synthèse soit le reflet le plus exact possible de notre entretien :

« J'ai vécu ce don comme un événement, un feu d'artifice, un travail sur soi ; les événements se sont déroulés en temps réel, sans projection aucune dans le futur.

Ce fut un don psychologique à mon frère, une fusion.

Mon conjoint et ma famille m'ont apporté une aide psychologique essentielle ; l'infirmière coordinatrice a été plus qu'un interlocuteur, elle a été une mère, une sœur.

J'ai ressenti une confiance immédiate avec l'équipe médicale, une décontraction qui m'a rassuré, j'étais non malade mais sain. »

« Par contre, j'aurais aimé rencontrer un donneur sur pied, pour pouvoir le toucher. »

« J'étais devenu un héros au regard des autres ; mon frère était devenu redevable envers moi, ce qui a provoqué nécessairement un éloignement doux.

Ma culpabilité envers mon frère malade disparaissait peu à peu, la joie de le voir mener une vie normale !

Aujourd'hui, j'ai l'impression de ne plus voir les choses de la même façon, de vivre différemment. En fait, dans ce don, c'est moi qui suis devenu le receveur. »