



La communication sur le don d'organes en médecine générale : état des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie

Anne-Laure Capelle

► To cite this version:

Anne-Laure Capelle. La communication sur le don d'organes en médecine générale : état des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01331090

HAL Id: dumas-01331090

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01331090>

Submitted on 13 Jun 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

ANNEE 2016

N°2016 - 48

**La communication sur le don d'organes
en médecine générale :
état des lieux et étude auprès des médecins
généralistes libéraux de Picardie**

THESE POUR LE DOCTORAT DE MEDECINE (DIPLOME D'ETAT)

Diplôme d'Etudes Spécialisées en Médecine Générale

PRESENTEE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE

9 juin 2016

PAR

Anne-Laure CAPELLE

Président du Jury : Monsieur le Professeur Hervé DUPONT

Membres du Jury : Monsieur le Professeur Jean-Pierre CANARELLI
Madame le Professeur Cécile MAZIERE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Laurent LEDIEU

REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Hervé DUPONT,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Anesthésie-Réanimation)
Chef du service de Réanimation Polyvalente
Chef du Pôle Anesthésie-Réanimations

Monsieur le Professeur,

*Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur d'accepter la Présidence de cette thèse malgré la
charge de travail qu'impose votre fonction.*

Je vous prie de recevoir, Monsieur le Professeur, l'assurance de ma considération distinguée.

A Monsieur le Professeur Jean-Pierre CANARELLI,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier Consultant (Chirurgie infantile)
Président de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)
Officier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Monsieur le Professeur,

Je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à ce travail et d'avoir accepté de l'estimer.

Je vous prie de recevoir, Monsieur le Professeur, l'expression de mon profond respect.

A Madame le Professeur Cécile MAZIERE,
Professeur des Universités – Praticien Hospitalier (Biochimie et biologie moléculaire)
Pôle « Biologie, Pharmacie et santé des populations »

Madame le Professeur,

Vous me faites l'honneur de bien vouloir juger ce travail.

Je vous prie de recevoir, Madame le Professeur, l'expression de mes sentiments dévoués.

A Monsieur le Docteur Laurent LEDIEU,
Docteur en Médecine Générale

Laurent,

*Tu m'as fait l'honneur d'accepter d'assurer la direction de cette thèse
et de m'aider pour ce travail.*

*Tu es celui qui m'a fait découvrir et aimer la médecine générale
sur fond de complicité et de bienveillance.
Tu réponds toujours présent pour répondre à mes questions médicales,
m'aider dans ma pratique quotidienne
et me rassurer sur tout et n'importe quoi dans la vie.*

*Trouve ici le témoignage de ma profonde admiration et
de mon immense gratitude.*

Et un grand Merci,

A mes chers parents, merci pour votre confiance, votre écoute et votre soutien à toute épreuve !

A Emeline, une chance et un bonheur immenses de t'avoir comme petite sœur. J'ai choisi de devenir médecin pour te soigner ! Adrien est là pour veiller sur Toi désormais ! Un grand Merci pour ton aide précieuse à la relecture de ce travail.

A Pierrick et Alice, et mes nièces chéries, Lucile et Soline, un soutien et une complicité infaillibles.

A Mamie, merci pour ton écoute attentive.

A ma Marraine, toujours discrète, mais toujours présente pour moi, et surtout dans les moments difficiles de découragements pendant ces longues années...

A Sophie, mon Amie de toujours, nous savons ô combien Notre Amitié est une source intarissable dans les bons et les mauvais moments.

A ma filleule, Apolline, nos éclats de rire sont une source de bonheur (presque !) chaque jour !

A Sylvain, mon ami, ton courage infini en ces moments difficiles est une vraie leçon de vie. Merci pour ton soutien sans faille.

A Aurélie, notre Amitié est née sur les bancs du P1 : les dessins d'anat' sur la table de la cuisine ! Aujourd'hui, outre nos longues heures au téléphone pour décortiquer les cas de nos patients, ou craquer sur notre thèse, nos voyages sont une bouffée d'oxygène !

A Anne-Charlotte, les galères des années d'internat amènent à de belles et longues amitiés. Merci infiniment pour ton aide depuis le début de ce travail. Et Philippe, merci pour cette longue nuit de PMO... une expérience unique.

A Diane, les années et la distance n'auront pas eu raison de notre « vieille » amitié. Merci à toi, et JF, pour votre précieuse disponibilité.

A Clément, pour tes conseils avisés et tous ces moments imprévus mais sensationnels !

A Charlotte, la naissance d'une belle amitié par un travail en équipe. Ton expérience et tes conseils sont une source d'apaisement et d'enrichissement.

A tous les amis d'ici ou d'ailleurs, Vous qui, à un moment donné, avez su me rebooster : Claire, Charles, Marie-Laure et GP, Sylvie et Thierry, et tous les autres...

A Sandra, tu m'as fait confiance dès le début en « m'engageant » comme jeune remplaçante pendant 6 mois. Le feeling dirons-nous ! Une affaire de confiance qui roule depuis plus de 3 ans maintenant.

A Audrey, une belle Amitié née d'un partage de notre passion pour ce boulot, de restos entre deux visites et de présence en cas de coups durs !

A la fine équipe du Cabinet « Saint-Roch » ! Christophe, Xavier, Mme Rollin, Mr Vanbremeersch, Mr Durand, Aouda, Isabelle, Magali.

A Anne-Marie, Hélène et Jérôme, « mon équipe » d'IDE pendant 6 mois comme médecin généraliste de campagne ! Un modèle de travail pluridisciplinaire pour une meilleure prise en charge de nos patients. Vous regorgez tous de qualités humaines et professionnelles exceptionnelles. Merci pour votre aide et votre complicité, ce remplacement restera d'une très grande richesse pour moi (les « staffs » chez Mme M... !)

Aux médecins qui m'ont fait confiance et m'ont donné confiance, Marie, Vincent, Agnès, Fred et le service B2 d'Abbeville, le service de MPR pédiatrique du CHU et mes co-internes, les urgences de Doullens, le service de médecine interne de Compiègne, les professionnels de PMI de la Somme.

A l'équipe de l'unité de la coordination du don d'organes et de tissus du CHU d'Amiens, pour leur disponibilité et leurs précieux conseils pour mon travail.

A l'URPS ML de Picardie, pour leur précieuse aide logistique. Merci Madame Cuissette pour vos conseils et remarques pertinentes.

Aux personnes qui ont participé de près ou de loin à ces longues années et à ce travail.

A Evelyne et Gaëtan, si proches.

Merci.

« Réparer les vivants. »

Réparer les vivants
Maylis de Kerangal, Janvier 2014
Collection Verticales, Gallimard

TABLE DES MATIERES

Introduction	17
 Première partie : Le don d'organes, état des lieux à l'échelle nationale	19
I/ Un enjeu de santé publique	19
1.1 Des progrès législatifs et techniques considérables	19
1.1.1 Le plan greffe 2012-2016 : « <i>Inscrire la greffe dans une filière de soins</i> »	19
1.1.2 Rappels historiques et législatifs	20
1.1.3 L'origine des greffons en constante évolution	22
1.1.4 Des donneurs de plus en plus âgés	27
1.2 Les campagnes de sensibilisation	29
1.3 En Picardie, un taux d'opposition parmi les plus forts de France	30
II/ Le médecin généraliste et sa mission d'information	32
2.1 Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié dans l'information et la prévention	33
2.1.1 « L'espace médecin traitant » dédié par l'Agence de la Biomédecine	33
2.1.2 L'information sur le don d'organes des 16-25 ans	33
2.2 Le don d'organes, un choix éclairé	34
2.2.1 Des patients qui semblent en attente d'informations par le médecin généraliste	34
2.2.2 La discussion avec le médecin traitant, une étape pour réfléchir et se positionner ?	35
 Deuxième partie : Etude Empirique	37
I/ Matériel et méthodes	37
1.1 Nature de l'étude	37
1.2 Elaboration du questionnaire	38
1.3 Analyse statistique	38
II/ Résultats	39
2.1 Précisions statistiques	39
2.2 Caractéristiques de l'échantillon total	39
2.3 La place du don d'organes en consultation de médecine générale	41
2.3.1 L'information des patients par le médecin généraliste sur le don d'organes	42
2.3.2 L'initiative de la discussion	43

2.3.3	Le recueil dans le dossier médical des informations concernant le don d'organes	44
2.3.4	La relation avec l'équipe de l'unité de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus	44
2.3.5	L'importance du choix de l'information à délivrer par le médecin généraliste sur le sujet du don d'organes et son implication	45
2.3.6	L'importance de l'information selon la classe d'âge des patients	46
2.4	Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste pour communiquer sur le don d'organes	47
2.5	Quelles places pour les outils d'aide à la communication sur le sujet du don d'organes ?	49
2.6	Un sujet qui interpelle les médecins généralistes, analyse des commentaires libres	51
III/ Discussion		55
3.1	Critique de la méthode	55
3.1.1	Le questionnaire papier	55
3.1.2	Les biais de sélection	55
3.1.3	Le thème abordé	56
3.2	En théorie, le sujet trouve sa place en consultation de médecine générale, mais pas en pratique	56
3.2.1	Un sujet trop difficile à aborder et une contrainte de temps ?	56
3.2.2	Le manque de connaissances et de formation, une réalité ?	57
3.2.3	Des outils existants pour les médecins généralistes, mais sont-ils suffisants ?	59
3.3	Un réseau ville-hôpital à améliorer ?	60
3.4	D'autres pistes envisageables pour favoriser la communication sur le don d'organes en consultation de médecine générale ?	61
Conclusion		65
Bibliographie		67
Annexes		71
	Annexe 1: Don d'organes et le projet de loi de modernisation de notre système de santé	71
	Annexe 2: Affiche : « Faire Dire » Communiquer avec son patient. HAS. Mars 2016	72
	Annexe 3: Courrier d'accompagnement et questionnaire	73
	Annexe 4: Affiche : Oser parler avec son médecin. HAS. Novembre 2013	76
	Annexe 5: Proposition d'un outil à destination des patients	77
	Annexe 6: Proposition d'un outil à destination des médecins	79

INTRODUCTION

La question du don d'organes et de tissus en France est un enjeu majeur de santé publique. Il reste que malgré les progrès médicaux réalisés sur les prélèvements et la greffe, la pénurie d'organes demeure en France une réalité. Aussi en 2014, 20311 personnes se trouvaient-elles toujours dans l'attente d'une greffe, chiffre en constante augmentation. 5358 patients ont été greffés, 609 patients sont décédés avant d'avoir pu bénéficier d'une greffe [1]. Se pose donc encore la question du « non-prélèvement » et de ses causes. Outre les circonstances de décès permettant le prélèvement d'organes et de tissus, la principale cause reste l'opposition, et surtout, l'opposition familiale au moment du décès. Le taux d'opposition était encore de 34% en 2014 et il tend vers une stabilité depuis 2009. En 2011, une étude a été réalisée au sein du CHRU de Lille afin d'étudier les causes de refus aux dons d'organes. L'équipe de coordination des prélèvements a rencontré les familles de 227 personnes en état de mort encéphalique. 70 familles, soit 31% (ce qui est assez proche de la moyenne nationale en définitive), ont émis un refus au don. Les raisons les plus fréquemment évoquées étaient les suivantes: la volonté de maintenir l'intégrité du corps du défunt (46,3%), la brutalité du décès (44,8%), l'âge jeune du donneur (23,9%), une défiance envers le corps médical (13,4%) [2]. Il en ressort que les différentes campagnes de sensibilisation devraient être davantage centrées sur ces questionnements, le tout relayé par une information claire et précise, de sorte à encourager chacun à faire connaître sa volonté à ses proches, ceci de façon à ce que ces derniers puissent ensuite en témoigner. Mais la question du don d'organes reste rarement abordée et surtout difficilement abordable.

Sur un tel sujet et ses méthodes de communication, le médecin généraliste, au plus près des patients de tout âge, semble être un interlocuteur privilégié.

Aussi y a-t-il lieu de s'interroger sur le ressenti des médecins généralistes picards quant à leur implication et leur rôle dans l'information sur le don d'organes ?

Pour tenter de répondre à cette question, un état des lieux sur le don d'organes à l'échelle nationale (I) nous permettra ensuite d'appréhender notre étude d'un point de vue régional. (II)

PREMIERE PARTIE : LE DON D'ORGANES ETAT DES LIEUX A L'ECHELLE NATIONALE

Le don d'organes apparaît en France comme un enjeu majeur de santé publique (I) au cœur duquel le médecin généraliste tient une place privilégiée au regard de sa mission d'information (II).

I/ UN ENJEU DE SANTE PUBLIQUE

1.1 Des progrès législatifs et techniques considérables

1.1.1 Le plan greffe 2012-2016 : « Inscrire la greffe dans une filière de soins »

La problématique du don d'organe est encadrée par la loi, et l'Agence de la Biomédecine assure l'organisation et la surveillance.

Le plan greffe 2012-2016 est né de la révision de la loi de bioéthique du 07 juillet 2011. Il a été lancé le 7 mars 2012, et élaboré conjointement par la Direction Générale de la Santé, La Direction Générale de l'offre de soins et l'Agence de la Biomédecine. Ce plan insiste sur la nécessaire implication des différents acteurs, ceci afin de répondre à l'un des quatre grands objectifs de ce plan : **augmenter le nombre de greffes d'organes et de tissus réalisés à partir de donneur décédé pour tendre à un objectif de 5700 greffes annuelles d'ici fin 2016, avec un objectif de 5% de croissance annuelle :**

« Ce nouveau plan pour la greffe aborde la greffe de façon globale. L'objectif d'amélioration de l'accès à la greffe ne pourrait en effet être atteint si les efforts portaient exclusivement sur le prélèvement et la greffe considérés de façon isolée. (...) La greffe est au contraire une étape dans une trajectoire, un parcours de soins (...). Il couvre la greffe elle-même avec les activités de prélèvement et d'implantation des greffons et la problématique d'accès à un greffon, ressource rare. Une telle approche demande une collaboration étroite entre toutes les parties prenantes :

- les acteurs du système de santé : les agences régionales de santé (ARS), les agences sanitaires, les structures de soins, les professionnels de santé concernés ;*
- les sociétés savantes ;*
- les associations de patients et d'usagers, les représentants de la société civile. »*

Le plan renforce sa position quant à la nécessité de communiquer au grand public sur le don d'organes afin de faire baisser le taux d'opposition. La demande en terme de greffons est en effet croissante du fait des progrès médicaux et du vieillissement de la population. La greffe sauve des vies, améliore la qualité de vie des patients, ou encore permet une réduction du coût de certaines maladies chroniques, comme l'insuffisance rénale chronique.

« Le coût de la dialyse est de l'ordre de 80 000 € par an tandis que le coût de la greffe, s'il est équivalent l'année de l'intervention, n'est plus ensuite que de l'ordre de 20 000 € par an pendant toute la durée de vie du greffon, sans compter que la greffe améliore plus significativement la durée et la qualité de vie des patients » [3].

1.1.2 Rappels historiques et législatifs

A la suite de nombreux travaux réalisés en France et à l'étranger, sur les prélèvements et les transplantations d'organes, mais également sur la recherche en immunologie, la transplantation d'organe à partir de donneur décédé prouve son efficacité et son utilité sanitaire [4]. Un arsenal législatif a alors été déployé pour assurer un cadre juridique :

- Loi Lafay du 7 juillet 1949 : autorise les prélèvements anatomiques après décès, en vue de la greffe de la cornée, chaque fois que la personne décédée avait, par disposition volontaire, léguée ses yeux à un établissement public ou à une œuvre privée.
- 1952 : première greffe rénale à partir d'un donneur vivant (Hôpital Necker Paris, Professeur Jean Hamburger), décès du patient à 21 jours faute de compatibilité immunologique : le rejet.
- *A la fin des années 50*, première greffe rénale avec immunosuppression sur donneur décédé aux Etats-Unis. S'en sont suivies de multiples greffes rénales à l'échelle internationale.
- 1968 : première greffe cardiaque à Paris (Equipe du Professeur Cabrol)
- Circulaire Jeanneney du 24 avril 1968 : la mort encéphalique est introduite en droit français (reprenant la définition de 1959 des Professeurs de Neurologie Mollaret et Goulon). Cette circulaire a autorisé en France, les prélèvements d'organes sur les sujets en état de mort encéphalique. Cette circonstance de décès permet de maintenir artificiellement l'état fonctionnel des organes par la poursuite de l'irrigation sanguine.
- 1969 : *Création de l'Association France Transplant* par le Professeur Jean Dausset, (Prix Nobel de Médecine et de Physiologie). Cette association a mené à bien le développement du programme de transplantation en France pendant 25 ans, grâce à la coordination de l'activité de prélèvement et d'attribution des organes aux malades, dans 7 régions du territoire français.

- Loi Caillavet du 22 décembre 1976 : Première grande loi en matière de don d'organes dont l'objet a été de constituer un cadre juridique permettant les prélèvements les plus divers, non seulement d'organes, mais aussi de tissus. Le législateur a choisi d'adapter les règles aux besoins grandissants, en consacrant une *présomption de consentement* aux prélèvements après décès. Des registres de refus sont créés dans tous les établissements hospitaliers.
- *Jusqu'aux années 80*, et ce malgré les progrès chirurgicaux, la majorité de l'activité de greffe reste rénale en raison des rejets importants.
- *1982* : découverte de la ciclosporine comme traitement anti-rejet.
- *1994 : Création de l' Etablissement Français des greffes*. L'Etat reprend à son compte l'organisation de tout ce qui concerne le prélèvement et la greffe, suite à l'affaire du sang contaminé et à la baisse de confiance de la population dans l'organisation sanitaire.
- Loi dite de « bioéthique » du 29 juillet 1994 : Loi relative « au respect du corps humain, au don, et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain ; à l'assistance médicale à la procréation ; et au diagnostic prénatal », qui abroge les lois Lafay et Caillavet.
- Plan greffe 2000-2009 : a permis de professionnaliser les coordinations hospitalières en les renforçant par la nomination de médecins coordinateurs.
- Loi « relative à la bioéthique » du 6 août 2004 : a considérablement assoupli les conditions d'accès aux organes, afin de répondre aux besoins de la pratique. Elle fait de l'activité de prélèvement une priorité nationale. Elle confirme les grands principes : le consentement présumé, les modalités d'expression du refus, l'anonymat, la gratuité, l'interdiction de publicité, la sécurité sanitaire et la biovigilance. Elle précise les modalités d'organisation administrative des prélèvements. Elle est *complétée par une succession de décrets en 2005*.
- Création de l'Agence de la Biomédecine en 2004 : Autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques concernant la greffe d'organes et de tissus, le domaine de la procréation, l'embryologie, et la génétique humaine.
- 7 juillet 2011 : révision de la loi de bioéthique : cette révision a instauré une information dans les lycées et lors de la journée de service national, et mis en place l'autorisation du don croisé d'organes et le cercle des donneurs élargis (lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur).
- Plan greffe 2012-2016

- Loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016 : cette loi a réaffirmé le caractère cardinal du consentement présumé et renforce la qualité du dialogue avec les proches qui reste le préalable obligatoire au prélèvement d'organes. Elle prévoit des règles de bonnes pratiques pour que le dialogue soit identique dans la qualité et la forme, partout en France (annexe 1).

1.1.3 L'origine des greffons en constante évolution

Les progrès scientifiques et techniques autour des greffes ont pour conséquence directe l'augmentation de la demande. En 10 ans, l'activité de greffes d'organes a augmenté de près de 35%, et les résultats en terme de durée et de qualité de vie sont en constante progression. 50000 personnes vivent grâce à un organe greffé en 2015.

Les organes et tissus que l'on prélève à des fins de greffe sont : le cœur, les poumons, le foie, le pancréas, l'intestin, les valves cardiaques, les cornées, la peau, les os, les veines, les tendons, les ligaments.

En France, les établissements hospitaliers doivent obtenir une autorisation à pratiquer des prélèvements à fin de greffe, auprès de l'Agence Régionale de Santé, après avis de l'Agence de biomédecine (article L. 1233-1 du Code de la Santé Publique). Cette autorisation est renouvelable tous les cinq ans.

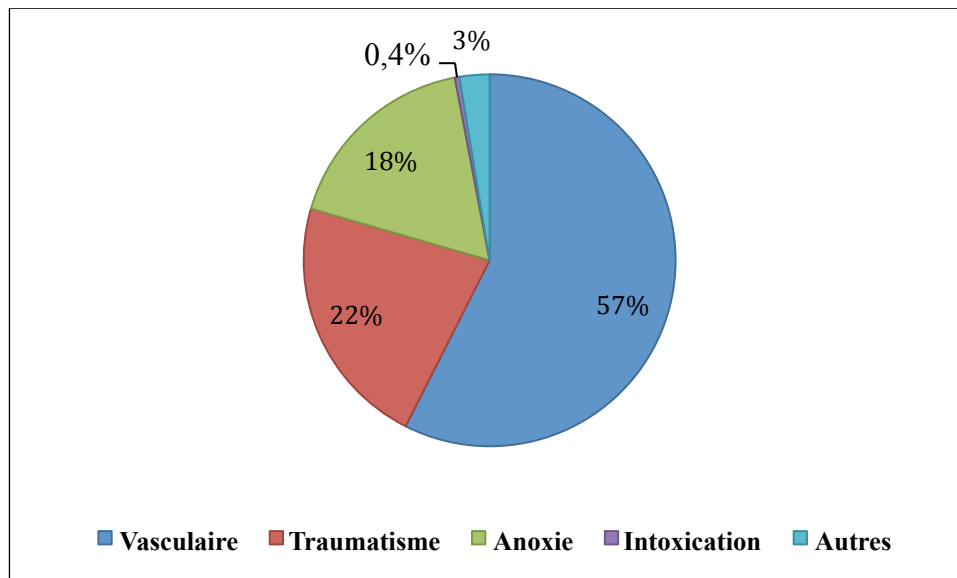
Il existe plusieurs modalités de prélèvements d'organes et de tissus en vue d'une greffe en France:

- à partir d'un donneur décédé en état de mort encéphalique, dit à cœur battant (§ 1.1.3-1)
- à partir d'un donneur décédé d'arrêt cardiaque, dit donneur à cœur arrêté (§ 1.1.3-2)
- à partir d'un donneur vivant (§ 1.1.3-3)

1.1.3-1 A partir d'un donneur décédé en état de mort encéphalique, dit à cœur battant :

C'est sur ce type de patients que se réalise la majorité des prélèvements multi-organes. La mort encéphalique clinique (absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée, abolition de tous les réflexes du tronc cérébral et absence totale de ventilation spontanée) est la conséquence d'un arrêt de la perfusion cérébrale qui entraîne la disparition de l'ensemble des fonctions cérébrales, puis, secondairement et progressivement, la mort cellulaire, de façon irréversible, chez un sujet dont l'activité cardiaque est préservée. La qualité de la perfusion des organes dans ce cas explique que la majorité des donneurs décédés se trouvent dans cette catégorie.

Graphique n° 1 : Causes de décès des sujets en état de mort encéphalique en 2014



Source : Agence de la Biomédecine

Lorsqu'un patient est diagnostiqué en état de mort encéphalique clinique, des examens complémentaires, encadrés par la loi (article R1232-2 du Code de la Santé Publique), doivent être réalisés :

- Soit *deux électroencéphalogrammes* réalisés à au moins quatre heures d'intervalles (plats et aréactifs d'une durée de 30 minutes)
- Soit une *angiographie cérébrale* pour certifier l'absence de perfusion cérébrale

Le médecin responsable de l'unité de réanimation, qui accueille le patient, prévient alors l'équipe de la coordination hospitalière du prélèvement d'organes et de tissus. Une équipe multidisciplinaire (secrétaire, infirmiers, médecin) compose l'unité de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus. Elle reste en étroite relation avec les médecins réanimateurs, les chirurgiens préleveurs et greffeurs, le service de transplantation et l'Agence de biomédecine.

Afin d'encadrer légalement le décès par mort encéphalique, un procès verbal du constat de mort encéphalique doit être signé par deux médecins indépendants. Le décès est alors annoncé aux proches.

Le registre des refus est alors consulté. Le don d'organes en France repose sur le principe du consentement présumé, c'est-à-dire que toute personne n'ayant pas inscrit son nom sur le registre national des refus est considérée comme donneur potentiel.

Si le défunt n'est pas inscrit sur le registre, les proches sont alors interrogés afin de connaître la volonté du défunt potentiellement évoquée de son vivant, verbalement ou par le port d'une carte de donneur. Le médecin généraliste peut lui aussi être questionné sur l'existence d'une information donnée par son patient, et éventuellement notée dans son dossier médical.

Si l'accord du prélèvement est obtenu, il est alors demandé aux proches s'ils souhaitent que certains organes ne soient pas prélevés, et ils sont informés de la finalité des prélèvements envisagés.

Si la plupart des courants religieux (sauf hindouisme et shintoïsme) sont favorables au don d'organes, des considérations d'ordre religieux demeurent parfois. Dans cette hypothèse, l'équipe coordinatrice peut aider les familles à trouver des réponses à leurs questions. A titre d'illustration, le recteur de la Mosquée de Paris a été sollicité par l'équipe du CHU d'Amiens afin d'accompagner une famille dans l'acceptation du don d'organes.

Si l'accord du défunt est connu ou celui de la famille, la liste d'attente des greffes est alors consultée, et les équipes chirurgicales sont informées de la possibilité de prélèvements.

Il est ensuite réalisé, dès que possible, et pour chaque organe, un bilan précis clinique et para-clinique.

En collaboration avec le médecin et l'Agence de la biomédecine, l'infirmière de l'équipe vérifie l'absence de contre-indications médicales évidentes (dans le dossier médical, auprès de la famille, et du médecin traitant) :

- certaines sont d'ordre réglementaire pour des objectifs de sécurité sanitaire (antécédents) : Encéphalopathie Spongiforme Bovine (ou de maladie équivalente), infection par le VIH, rage, tuberculose active.
- d'autres sont d'ordre médical : les cancers avérés ou métastasés. Certaines tumeurs cérébrales peuvent faire exception.
- dans d'autres cas, le rapport risque/bénéfice doit être évalué au cas par cas : les maladies de systèmes, les allergies, la plupart des intoxications, et les infections bactériennes, rentrent dans ce groupe ainsi que les donneurs âgés.

Puis, l'infirmière de l'équipe précise les examens complémentaires à réaliser dans l'optique de l'évaluation de la viabilité des greffons potentiels : body scanner, bilan biologique, bilan immunologique nécessaire pour la recherche de compatibilité.

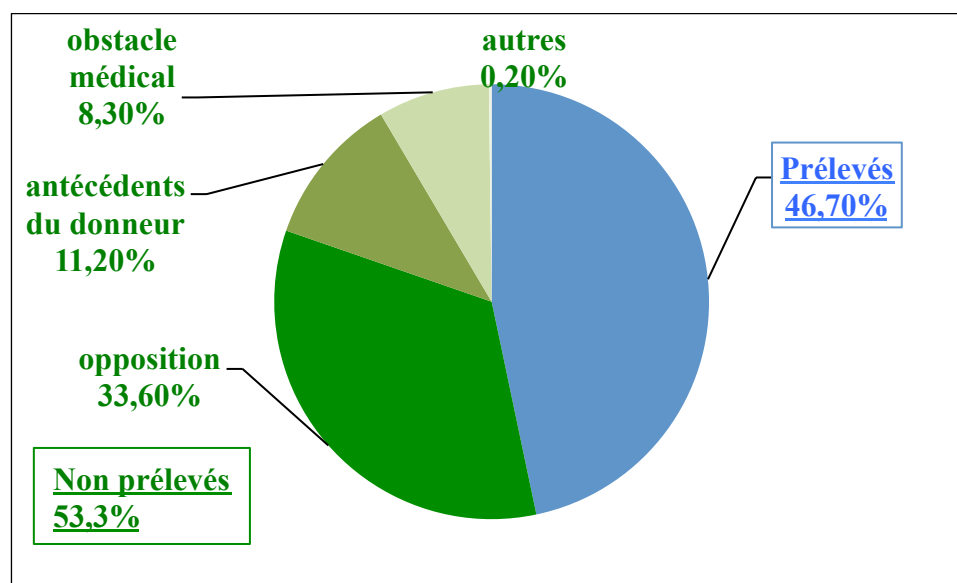
Le dossier anonyme du patient pourra être établi : il sera appelé le dossier Cristal.

Les différentes équipes opèrent, ensemble, dans des conditions chirurgicales identiques à une intervention chirurgicale.

Le respect du corps du malade est une priorité avant, pendant et après le prélèvement. Le corps sera rendu à la famille dans son intégrité totale.

Graphique n° 2 : Devenir des sujets en état de mort encéphalique en 2014 :

Causes de « non-prélèvement » d'organes



Source : Agence de la Biomédecine

1.1.3-2 A partir d'un donneur décédé d'arrêt cardiaque, dit donneur à cœur arrêté :

Devant la pénurie de greffons, les premiers prélèvements sur « donneur à cœur arrêté » ont eu lieu en Espagne et aux Etats-Unis. Aux Etats-Unis, ce type de prélèvements existe depuis le début des années 1990, en Espagne depuis 1999. Les premiers prélèvements pratiqués en France ont eu lieu en octobre 2006 pour les reins (légalement acceptés par décret en 2005) et pour le foie en 2010.

Lors d'une conférence internationale tenue à Maastricht en 1995, puis en 2013, les donneurs ont été classés suivant quatre catégories:

- catégorie I : personnes qui font un arrêt circulatoire en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, déclarées décédées à la prise en charge.
- catégorie II : personnes qui font un arrêt circulatoire avec mise en œuvre d'un massage cardiaque et d'une ventilation mécanique efficaces, mais sans récupération d'une activité circulatoire.
- catégorie III : personnes pour lesquelles une décision de limitation ou d'arrêt programmé des thérapeutiques est prise en raison du pronostic des pathologies ayant amené la prise en charge en réanimation.
- catégorie IV : personnes en état de mort encéphalique qui font un arrêt circulatoire irréversible lors de la prise en charge en réanimation dans le but de préserver les organes.

Dans cette classification, les catégories I, II, IV correspondent aux donneurs décédés après arrêt cardiaque inopiné, la catégorie III correspond aux donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à la limitation ou l'arrêt des thérapeutiques.

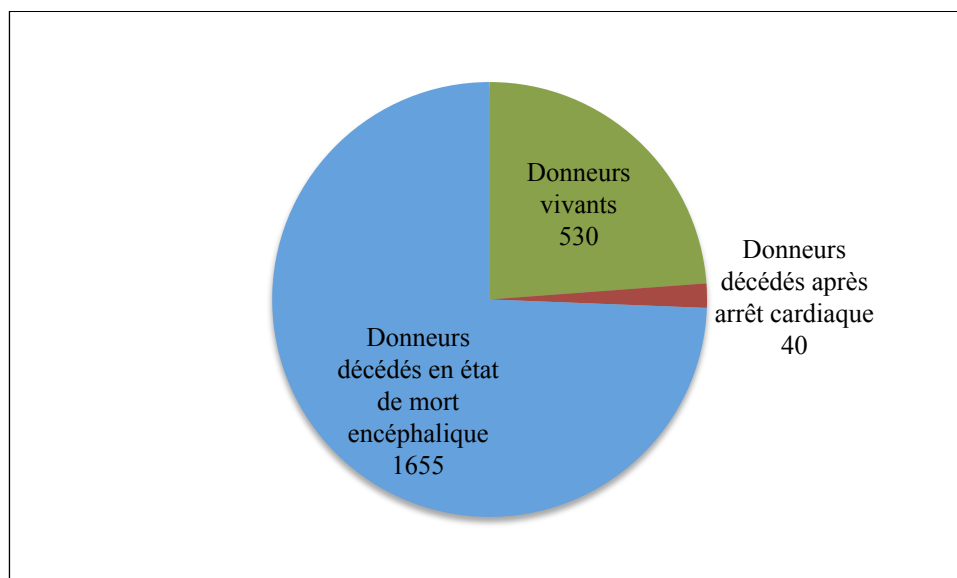
En 2014, le nombre de greffes réalisées grâce à un donneur décédé après arrêt cardiaque inopiné était de 40 greffes rénales et 4 greffes hépatiques. L'objectif de l'Agence de la Biomédecine est d'augmenter le recours à cette source de greffons afin de permettre à un plus grand nombre de malades d'être greffés. En 2015, cette activité reste encore limitée puisque seuls 17 centres hospitaliers sont autorisés à pratiquer cette activité en France.

Concernant la catégorie III, le programme de prélèvement d'organes a été officiellement lancé en décembre 2014, en débutant par une phase pilote. 5 établissements ont été sélectionnés. A cet égard, les expériences étrangères dans ce domaine (Pays-Bas, Royaume-Uni, Belgique) ont permis d'augmenter de 10% à 40% les greffons et le taux de survie à 10 ans. Ces résultats sont comparables à ceux obtenus avec des greffons issus de donneurs décédés en état de mort encéphalique.

1.1.3-3 A partir d'un donneur vivant

Ils étaient 530 donneurs vivants en 2014. L'activité de greffe dans cette catégorie concerne essentiellement le rein et dans une moindre mesure, un lobe du foie. Selon la loi de bioéthique du 7 juillet 2011, peut-être donneur vivant : toute personne majeure, le père ou la mère et, par dérogation, un fils ou une fille, un frère ou une sœur du receveur, son conjoint, ses grands-parents, oncles ou tantes, cousins germains et cousines germaines, ainsi que le conjoint du père et de la mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ainsi que toute personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Graphique n° 3 : Répartition des prélèvements d'organes par type de donneur en France en 2014



Source : Agence de la Biomédecine

En réalité, plus de 90% des greffons sont prélevés sur des donneurs décédés.

Notre réflexion s'est donc essentiellement tournée vers la question délicate du don d'organes post-mortem, en particulier à partir de donneurs décédés dit à cœur battant, dont sont issus les prélèvements multi-organes.

1.1.4 Des donneurs de plus en plus âgés

Il a été observé, du fait du vieillissement de la population et des progrès médicaux, une modification du profil des donneurs. En effet, entre 1998 et 2014, l'âge moyen est passé de 37,8 ans à 57,7 ans.

**Tableau n° 4 : Evolution de l'âge des sujets en état de mort encéphalique
prélevés d'au moins un organe.**

Année de prélèvement	Age moyen [IC 95%]	% âgés de 0 à 17 ans	% âgés de 18 à 49 ans	% âgés de 50 à 64 ans	% âgés de 65 ans ou plus
1998	37,8 [36,9 - 38,8]	10,0	65,8	22,2	2,0
1999	40,2 [39,2 - 41,2]	9,2	59,2	27,9	3,7
2000	41,5 [40,6 - 42,5]	7,0	60,5	25,9	6,6
2001	42,9 [42,0 - 43,9]	6,8	54,9	30,8	7,5
2002	43,0 [42,1 - 43,9]	6,8	55,9	28,6	8,6
2003	45,6 [44,6 - 46,5]	6,5	50,0	30,2	13,3
2004	47,6 [46,7 - 48,6]	5,5	44,7	33,8	16,0
2005	49,3 [48,4 - 50,2]	3,5	42,7	34,5	19,3
2006	50,2 [49,2 - 51,1]	4,5	41,3	32,5	21,8
2007	50,5 [49,6 - 51,4]	5,6	36,5	36,1	21,8
2008	52,4 [51,5 - 53,2]	3,5	36,6	34,2	25,7
2009	52,1 [51,2 - 53,1]	3,5	37,3	32,9	26,3
2010	53,4 [52,4 - 54,3]	4,0	34,7	33,5	27,8
2011	54,1 [53,2 - 55,0]	4,6	31,6	34,1	29,7
2012	55,0 [54,1 - 55,9]	3,8	32,3	31,3	32,6
2013	56,6 [55,7 - 57,6]	3,5	29,8	29,2	37,5
2014	57,7 [56,8 - 58,6]	3,3	27,8	29,1	39,8

IC 95% : Intervalle de confiance à 95%
Données extraites de la base CRISTAL le 01/03/2015

Source : Agence de la Biomédecine

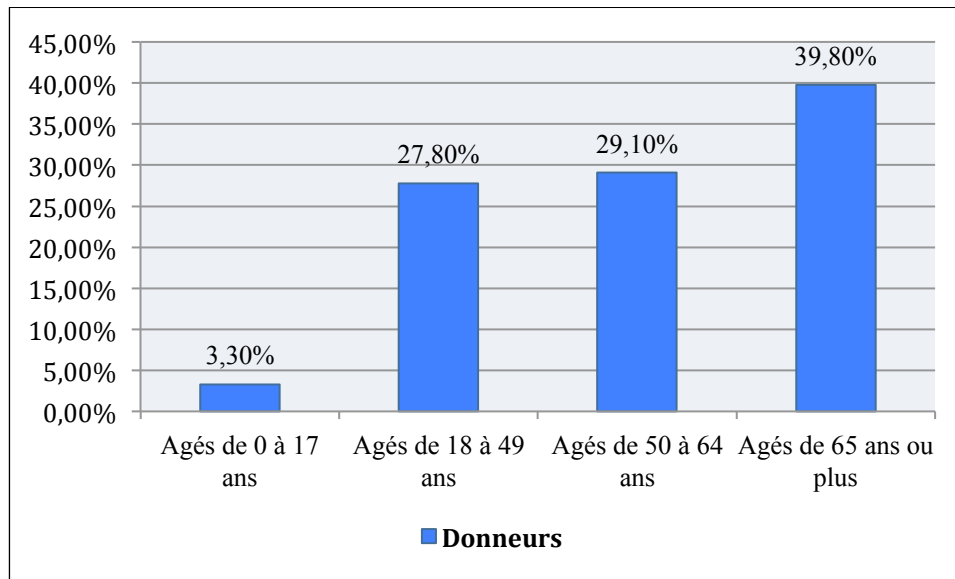
Plus particulièrement, Le nombre de donneurs de plus de 65 ans s'est encore accru en 2014, ils représentaient la part la plus importante : 39,8%. Les organes prélevés sont majoritairement le foie et les reins dans cette classe d'âge.

En parallèle, s'est développée le prélèvement des organes dits « *à critères élargis, associé à la démarche de perfusion continue de ces greffons* » après le prélèvement, permettant de réaliser des prélèvements selon d'autres critères : âge avancé, facteurs de risque de néphropathie (diabète et/ou hypertension), réduction de la filtration glomérulaire, stéatose hépatique jusqu'à 50-60%, et/ou risque de transmission d'une maladie infectieuse ou tumorale, dont les résultats sont prometteurs [5].

En réalité, le prélèvement d'organes ne connaît pas de limite d'âge, c'est l'état physiologique de l'organe au moment du décès qui conditionne ou non son prélèvement. Aujourd'hui en France on peut donc prélever : des cœurs jusqu'à 65 ans, des poumons jusqu'à 70 ans, des foies jusqu'à 80 ans, des reins jusqu'à 85 ans, et des cornées jusqu'à 90 ans et plus.

D'ailleurs, le retour d'expérience des centres pilotes des catégories III de la classification de Maastricht vise à étendre aussi l'âge des donneurs de 60 à 65 ans inclus.

**Figure n° 5 : Répartition par âge des donneurs prélevés
en état de mort encéphalique en 2014**



Source : Agence de la Biomédecine

1.2 Les campagnes de sensibilisation

Depuis l'année 2000, le 22 juin est la journée nationale dédiée au don d'organes (renommée depuis 2012 : « journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs »). Elle est l'occasion de manifestations diverses de sensibilisation du grand public (dans les centres commerciaux, les centres-villes...) par des interventions diverses et la distribution de brochures et d'affiches.

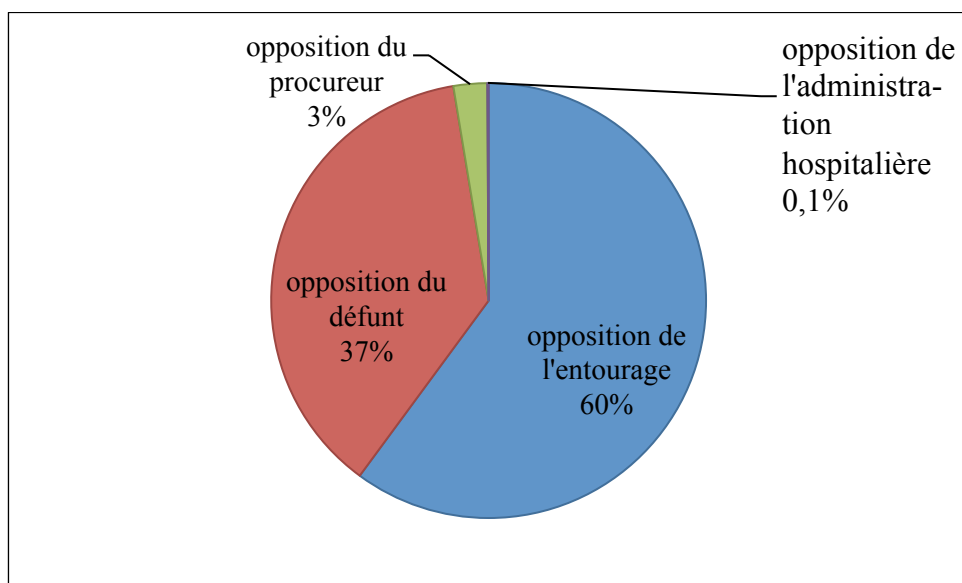
L'Agence de la Biomédecine a fait une priorité de l'information du public afin que chacun puisse se positionner de son vivant et informer ses proches. Il existe en France, à l'heure actuelle, des campagnes de sensibilisation qui interpellent toutes les classes d'âges : à la télévision, sur le web, dans la presse et l'édition. Le message est toujours le même : « *Don d'organe. Dites le à vos proches. Maintenant* » [6].

Le relais de cette information est réalisé par les associations, comme France ADOT (présence d'antennes dans toutes les régions de France) qui œuvrent pour informer et sensibiliser sur la cause du don d'organes, de tissus et de moelle osseuse, dans les collèges, lycées et les entreprises ... Les équipes de l'unité de la coordination hospitalière des prélèvements réalisent aussi des interventions dans les collèges, lycées, dans les services médicaux et para-médicaux...

1.3 En Picardie, un taux d'opposition parmi les plus forts de France

En France, en 2014, le taux d'opposition au prélèvement d'organes et de tissus était de 33,6%. La principale cause d'opposition restait celle de l'entourage dans 60% des cas.

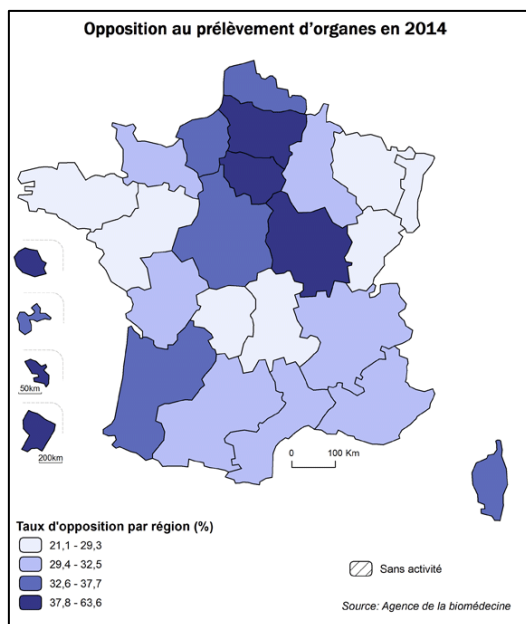
Graphique n° 6 : Causes d'opposition au prélèvement d'organes et de tissus en France parmi les donneurs « prélevables » (sans contre-indication médicale au prélèvement) en 2014



Source : Agence de la Biomédecine

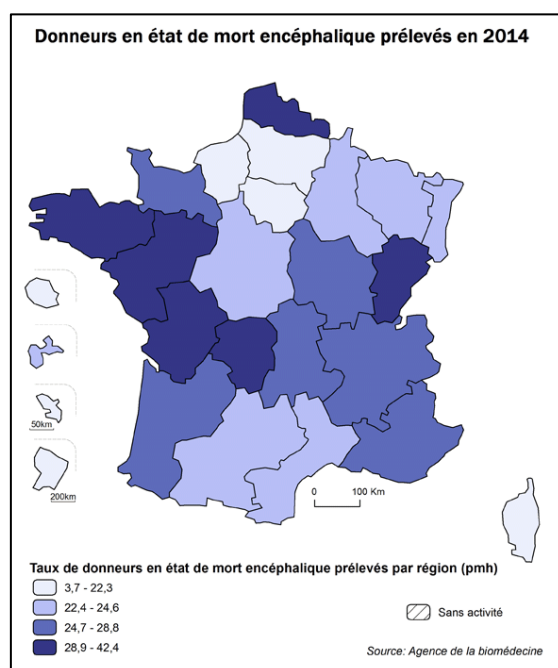
Plus particulièrement, la Picardie présente l'un des taux les plus importants d'opposition au prélèvement d'organes : 42,4% en 2014.

Figure n° 7 : Opposition au prélèvement : disparités régionales (2014)

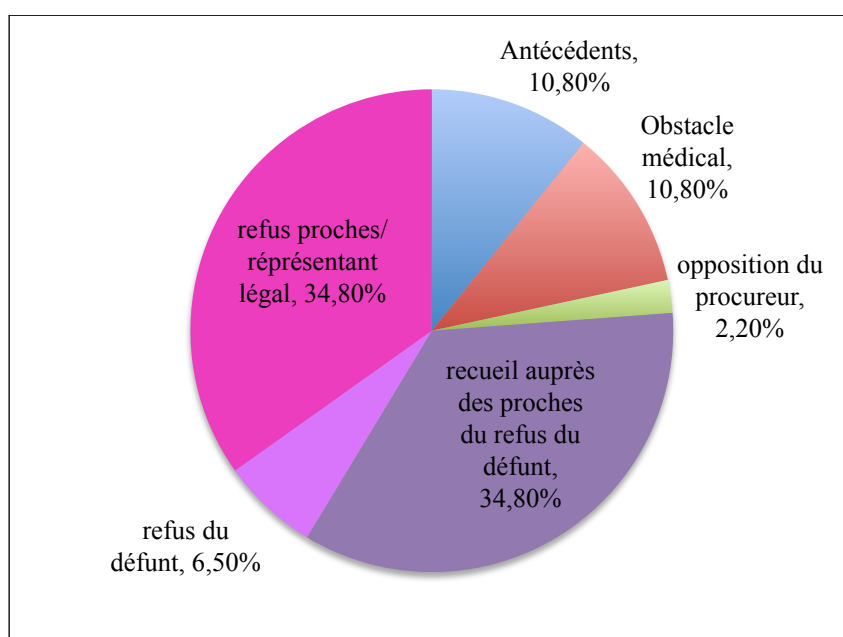


La Picardie fait donc partie des régions de France où le nombre de donneurs en état de mort encéphalique prélevés est l'un des plus faibles. Le pourcentage de donneurs de plus de 60 ans est également l'un des plus faibles de France : 30,8% contre 49,5% à l'échelle nationale.

Figure n° 8 : Donneurs en état de mort encéphalique prélevés parmi les donneurs recensés : Disparités régionales (2014)



Graphique n° 9 : Répartition des motifs de non-prélèvement des sujets en état de mort encéphalique en Picardie (2014)



Source : Agence de la biomédecine

Pourquoi ces résultats ? L'Agence de la Biomédecine évoquait à ce sujet : « *Parmi les actions potentielles d'amélioration, la transmission aux proches de son vivant de sa position vis-à-vis du don d'organes, la recherche des facteurs favorisant l'expression d'un refus lors de l'entretien, ainsi que les conditions et modalités de l'abord des proches constituent une piste majeure à développer pour diminuer le taux d'opposition.* »

A la lumière des chiffres recensés en Picardie et au regard des pistes de réflexion donnée par l'Agence de la Biomédecine, la question de faire de la problématique du don d'organes une priorité en Picardie se pose inévitablement. Et l'on peut légitimement penser que le médecin généraliste doit être placé au cœur des réflexions pour favoriser l'accès au don d'organes et lutter contre l'opposition. Des actions concrètes pourront ensuite être envisagées, comme enregistrer le choix du patient sur le dossier médical. Il reste qu'avant de pouvoir se positionner clairement sur une opposition ou non au don d'organes, la première étape consiste vraisemblablement, pour chacun, à recevoir une information précise concernant les tenants et les aboutissants de ce qu'est le don d'organes. A cet égard, il pourrait être intéressant de faire la distinction entre sensibiliser et informer.

Selon le Larousse :

- sensibiliser : rendre quelqu'un réceptif à quelque chose pour lequel il ne manifestait pas d'intérêt.
- informer : faire savoir quelque chose à quelqu'un, le porter à sa connaissance, le lui apprendre.

On ne peut considérer ses dernières années une plus grande part de non-opposition familiale au don d'organes au moment du décès. La sensibilisation ne se suffit donc pas à elle-même, elle nécessite que soit associée une information claire de chacun, afin d'être sûr de faire un choix éclairé et que ce choix soit respecté.

II/ LE MEDECIN GENERALISTE ET SA MISSION D'INFORMATION

L'article 35 du Code de Déontologie Médicale dispose :

« Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » [7].

Aussi le médecin généraliste semble l'interlocuteur privilégié dans l'information et la prévention (2.1), de sorte que le don d'organes demeure pour chacun un choix éclairé (2.2).

2.1 Le médecin généraliste : un interlocuteur privilégié dans l'information et la prévention

La loi Hôpital-Santé-Patient-Territoire de juillet 2009 a rappelé l'importance de l'encadrement de la prévention et de l'éducation du patient. [8] Selon l'article L.4130.1, les missions du médecin généraliste sont notamment les suivantes :

- *Contribuer à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé ;*
- *Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;*
- *S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé.*

2.1.1 « L'espace médecin traitant » dédié par l'Agence de la Biomédecine

La qualité de médecin généraliste, et désormais la qualification de médecin traitant (depuis la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie), repose sur une relation de proximité avec les patients. Cette proximité est marquée par une relation de confiance mutuelle, qui amène d'ailleurs à être choisi comme médecin traitant.

Le statut de médecin traitant trouve sa singularité dans la prise en charge globale du patient (prévention, information, soins, accompagnement) et sa multidisciplinarité.

Par ailleurs, le médecin généraliste est en contact avec une population élargie, de milieux socio-culturels différents, souvent médecin de plusieurs membres d'une même famille. Il semble donc être au cœur d'une large sensibilisation de la population.

Et l'Agence de la Biomédecine a pleinement conscience de ce rôle central et de son application dans la question du don d'organes et le rappelle sur son site web en dédiant un espace particulier pour les médecins traitants. [9]

2.1.2 L'information sur le don d'organes des 16-25 ans

Suivant le décret du 18 décembre 2006 modifiant le Code de la Santé Publique, le médecin généraliste s'est vu confier une nouvelle mission de première importance à l'égard des jeunes de 16 à 25 ans.

Tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don (...). Le médecin précise au jeune patient les sources d'information disponibles émanant de l'Agence de la Biomédecine, notamment l'existence de son site internet. Il l'invite à accéder lui-même à ce site, et, s'il l'estime souhaitable, lui remet personnellement une version imprimée des pages spécialement éditées par l'agence à destination des jeunes. Il répond, le cas échéant, aux demandes d'information complémentaire. »

(Art. R. 1211-50 du Code de Santé Publique)

En 2006, une étude de l'Agence de la Biomédecine avait montré que 97% des jeunes de 16 à 25 ans « *souhaitaient qu'on les fasse réfléchir à ce sujet et qu'on leur explique l'enjeu lié à la pénurie d'organes.* » Ils étaient 94% à vouloir des explications sur le déroulement du don d'organes. 95% d'entre eux pensaient que l'information pouvait être donnée par leur médecin et 63% déclaraient qu'ils se tourneraient vers leur médecin traitant pour en parler. [10]

A la suite de ce décret, deux études ont été réalisées sur cette question de la mission d'information des jeunes par le médecin généraliste. Il en est ressorti qu'en réalité, le médecin généraliste n'a globalement aucune connaissance de ce décret et ne prend donc pas part à cette mission d'information. Parallèlement, les jeunes sont une population plus difficilement accessible : contacts limités et difficultés d'abord du sujet. [11,12]

Le médecin généraliste pourrait-être un relais à la suite d'informations obtenues préalablement dans les collèges, les lycées, ou au cours de la Journée de Défense et Citoyenneté durant laquelle une sensibilisation est obligatoire (révision de la loi de bioéthique de 2011).

2.2 Le don d'organes, un choix éclairé

2.2.1 Des patients qui semblent en attente d'informations par le médecin généraliste

Plusieurs études réalisées dans d'autres régions de France ont montré que les patients sont en demande de réponses à leurs questions sur le don d'organes. Il existe donc des campagnes d'informations diverses permettant une réelle prise de conscience de la population générale sur la question du don d'organes. Toutefois, l'information donnée est vaste, pas toujours explicite, et donc pas forcément accessible.

En 2014, une étude réalisée à Paris sur un échantillon de 175 patients, a d'ailleurs montré que pour 79% des patients interrogés, le médecin traitant était la bonne personne pour informer

sur le don d'organe et 83 % se trouvaient à l'aise pour parler du don d'organes avec son médecin traitant. Ils exprimaient à 57% leur volonté d'être informé par le médecin traitant [13].

Le rendez-vous avec son médecin traitant semble donc être l'une des étapes dans la réflexion du patient sur son choix.

2.2.2 La discussion avec le médecin traitant, une étape pour réfléchir et se positionner ?

La confiance envers le monde médical et ses avancées techniques a été ébranlée ces dernières années, par différents événements, telle que l'affaire du sang contaminé par exemple ou celle « (des) yeux de Christophe » à Amiens en 1991 [14]. Une certaine réticence s'est installée. Le médecin traitant, plus accessible en réalité, trouve donc souvent une place dans ces questionnements importants en matière de prévention et de dépistage : Faut-il faire les vaccins ? Quels sont les risques ? Que penser des différents dépistages ? Peut-on faire confiance à tel ou tel médicament, aux génériques ?

Une enquête réalisée dans la région Nord-Pas de Calais en 2010, montrait que 89,5% des médecins estimaient pouvoir contribuer à limiter les refus de don d'organes en délivrant une information préalable au décès avec un discours délicat et approprié et notamment sous l'influence de la relation médicale [15].

Parallèlement, la Haute Autorité de Santé (HAS) a rappelé en mars 2016:

« L'impact sur la santé de l'aptitude à lire et à comprendre les informations et les documents médicaux afin de les utiliser et les appliquer à leur propre situation. » En 2001, un rapport de l'Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) a porté sur les actions qui devaient être prioritaires pour la sécurité du patient. L'explication et l'information au patient constituaient une des 11 priorités retenues par les auteurs du rapport comme ayant reçu le plus d'évidence scientifique dans la littérature [16].

Un document « FAIRE DIRE » a donc été créé à destination des professionnels de santé afin de les aider dans la communication avec leurs patients : cet outil permet de s'assurer que les informations et les consignes reçues par le patient sont retenues et bien prises en compte, le principe étant de les faire reformuler par le patient (annexe 2).

A noter que, depuis la révision de la loi de bioéthique de 2011, il est également possible d'indiquer sur la carte vitale 2 et/ou le dossier médical personnel, la mention : « a été informé de la loi sur le don d'organes. » Cela n'a aucune valeur de consentement mais pourrait permettre d'engager une discussion.

On l'aura compris, le médecin généraliste au plus près des patients de tout âge, de toute confession ou culture, apparaît donc aujourd'hui comme l'un des interlocuteurs privilégiés dans la communication sur le don d'organes.

Comment les médecins généralistes picards envisagent-ils cette mission ?

L'étude présentée ci-après a tenté d'apporter des réponses à cette question.

DEUXIEME PARTIE : ETUDE EMPIRIQUE

I/ MATERIEL ET METHODES

1.1 Nature de l'étude

Afin de répondre à notre problématique, nous avons mis en œuvre une étude descriptive et quantitative réalisée à l'aide d'un questionnaire papier auto administré, adressé à un échantillon de 500 médecins généralistes libéraux de Picardie en activité en 2015.

Le questionnaire, anonyme, a été envoyé en décembre 2015 (semaine 48). La décision d'envoyer 500 questionnaires était convenue arbitrairement avec l'Union Régionale des Professionnels de Santé Médecins Libéraux (URPS ML) de Picardie qui a assuré le financement et la logistique. Le courrier était muni d'une lettre d'accompagnement et d'une enveloppe pré-timbrée remplie (annexe 3).

L'échantillon a été randomisé par département afin de respecter le poids des différents départements. Nous avons exclu les médecins généralistes qui n'avaient pas d'activité de médecine générale (les angiologues).

Les réponses ont été collectées, puis analysées de décembre 2015 à fin février 2016.

Aucune relance n'était prévue car il s'agissait d'une étude préliminaire cherchant à définir des aspects généraux.

Tableau n° 10 : Répartition des médecins généralistes libéraux de Picardie selon le sexe et le département d'exercice en 2015.

	Femmes	Hommes	Total Effectifs	Pourcentages
Aisne	93	292	385	26,2%
Oise	183	368	551	37,5%
Somme	175	357	532	36,2%
Total Effectifs	451	1017	1468	
Pourcentages	30,7%	69,3%		

Source : URPS ML

1.2 Elaboration du questionnaire

L'élaboration du questionnaire avait tenu compte des précédentes conclusions des thèses de mes prédécesseurs réalisées sur le sujet. Le questionnaire avait été testé et modifié par cinq médecins généralistes avant d'être envoyé.

Le questionnaire se composait de plusieurs parties :

- identifier les médecins généralistes ayant déjà évoqué le don d'organes et dans quelles circonstances
- identifier les difficultés rencontrées dans la communication sur le sujet en médecine générale
- étudier les éléments importants à évoquer avec les patients sur le sujet, selon les médecins généralistes
- évaluer l'intérêt d'un outil pour faciliter l'information par le médecin généraliste sur ce sujet
- recueillir le ressenti général des médecins généralistes quant à la question de leur rôle dans l'information sur le don d'organes.

Le questionnaire était composé de deux pages (une feuille recto-verso) et 32 items, dont seulement une réponse libre (les commentaires libres) et une réponse quantitative (l'âge).

Afin de disposer d'une mesure plus fine, nous avons privilégié les échelles de mesure en classes (par exemple : très important, important, peu important, pas du tout important) permettant une analyse plus pertinente des pratiques et des opinions.

Ce questionnaire avait également vocation à sensibiliser le lecteur (le médecin généraliste) à évoquer le sujet avec ses patients, avec en dernières lignes du document, une ouverture pour le lecteur vers des liens utiles à consulter.

1.3 Analyse statistique

Les données ont été saisies et analysées par informatique au moyen du logiciel « LE SPHINX ». Les calculs ont été réalisés sur tout, ou une partie de l'échantillon, selon la pertinence de la question posée. Les résultats obtenus sont notifiés en effectifs et/ou en pourcentages.

II/ RESULTATS

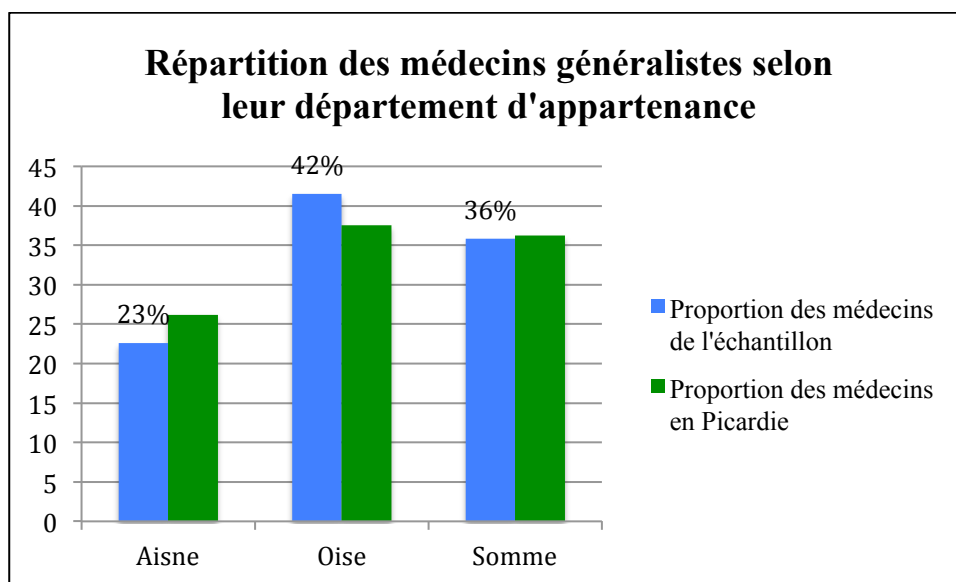
Nous avons reçu 107 questionnaires papiers sur 500 questionnaires adressés, soit un taux de réponses de 21,4%. Les réponses représentaient 7,3% des 1468 médecins généralistes libéraux de Picardie recensés en 2015.

2.1 Précisions statistiques

Il s'agissait d'une étude basée sur des pratiques (« j'en parle/j'en parle pas »), des perceptions (« plutôt d'accord/plutôt pas d'accord »), ou des sentiments (« plutôt important/plutôt pas important »). Les résultats ne sont pas précis ou objectifs comme avec des paramètres biologiques. Ils apportent plutôt une tendance des opinions de l'échantillon pouvant apporter une réflexion pertinente.

2.2 Caractéristiques de l'échantillon total

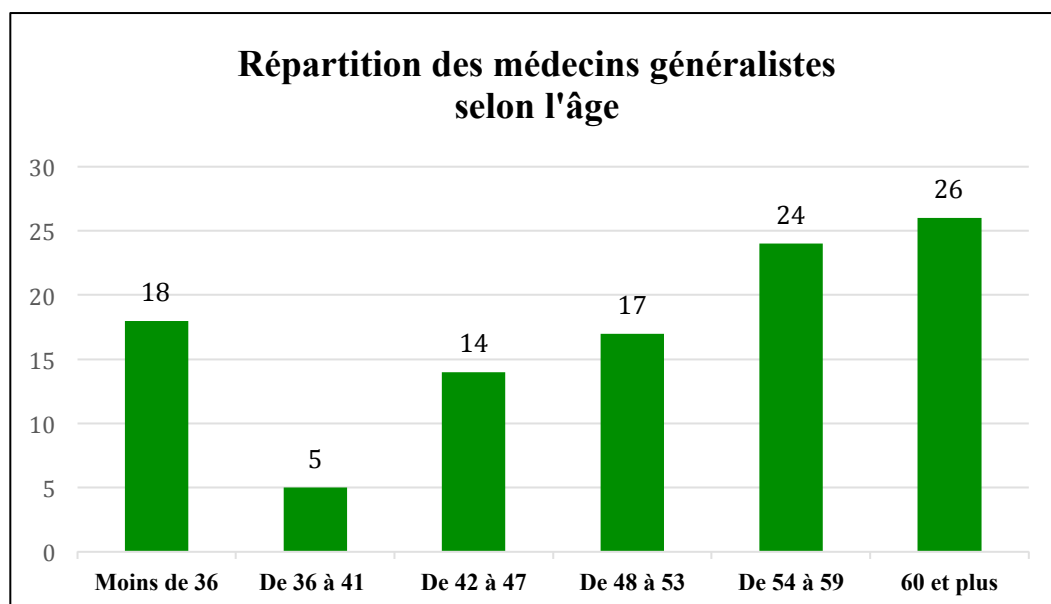
Les répartitions par département et selon l'âge des médecins généralistes ayant répondu ont corroboré les données sociodémographiques de l'URPS ML de Picardie.



Histogramme n° 11 : Proportion des médecins généralistes (%) ayant répondu au questionnaire selon leur département d'appartenance et par rapport à la proportion des médecins généralistes de la Picardie recensée par l'URPS ML fin 2015.

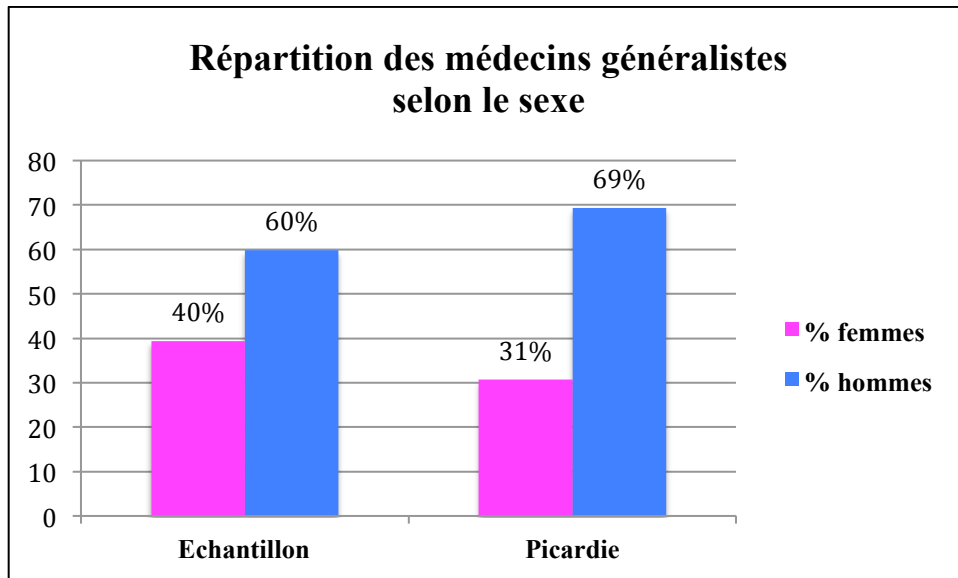
L'âge moyen des médecins généralistes ayant répondu était de 50,52 ans (écart type de 11,04) ce qui correspondait à une différence de 2,48 points plus jeune par rapport à la moyenne d'âge de la population totale des médecins généralistes de Picardie (âge moyen : 53 ans en 2015- Hommes : 55 ans ; Femmes : 49 ans) [17].

Plus de la moitié des répondants avaient entre 42 et 59 ans (52,9%), et 25% plus de 60 ans.



Histogramme n° 12 : Répartition des médecins généralistes ayant répondu en fonction de la classe d'âge

La répartition selon le sexe des médecins généralistes montrait une proportion plus importante de femmes au sein de l'échantillon (39,6%) par rapport à la population Picarde (30,7%). Plus de la moitié des médecins (64) étaient des hommes.

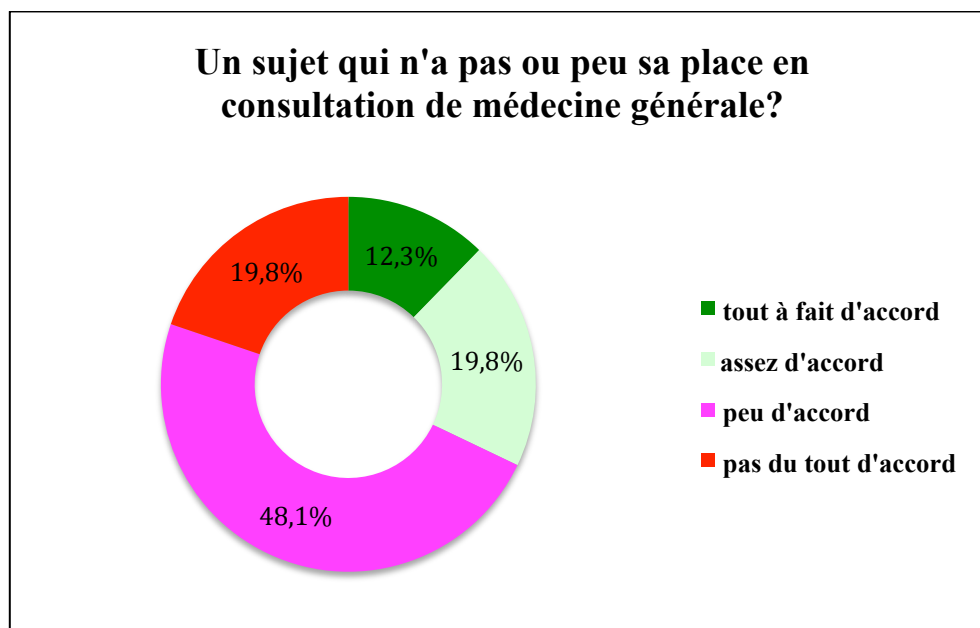


Histogramme n° 13 : Proportion de femmes et d'hommes ayant répondu au questionnaire

2.3 La place du don d'organes en consultation de médecine générale

L'un des objectifs de ce questionnaire était d'évaluer la perception du médecin généraliste sur son rôle dans la communication sur le don d'organes en Picardie.

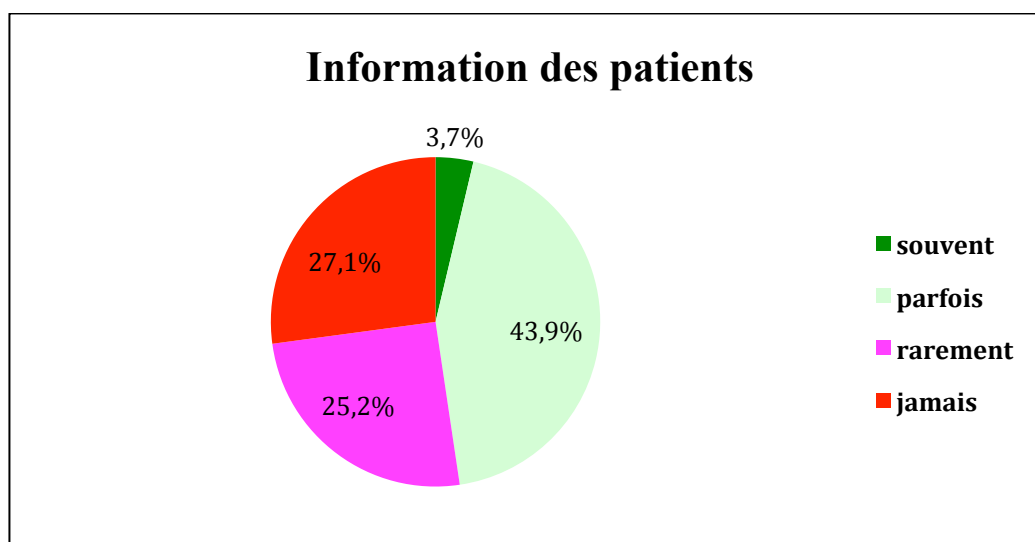
Il en ressort que le sujet du don d'organes trouvait sa place en consultation de médecine générale. En effet, 2/3 des médecins interrogés (72, 67,9%) étaient peu ou pas du tout d'accord pour dire que le sujet n'avait pas sa place en consultation de médecine générale.



Graphique n° 14 : Evaluation de la tendance à juger la place du sujet en médecine générale

Si le sujet trouvait sa place, il reste que la réponse des médecins généralistes est pondérée, vraisemblablement en raison de difficultés inhérentes à la communication sur le sujet, ce que nous développerons ci-après (§ 2.4).

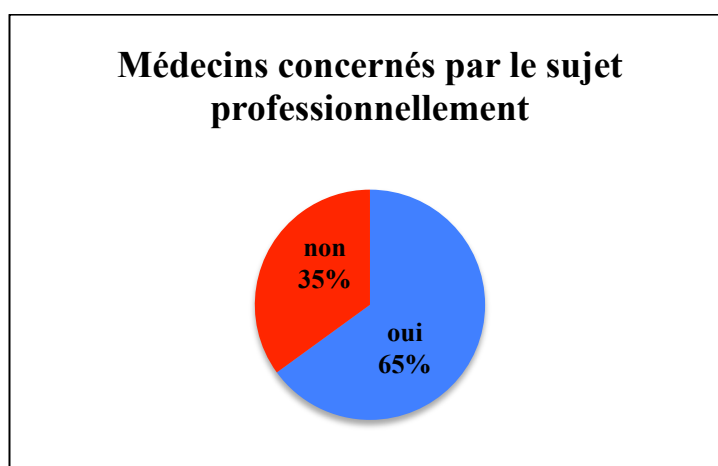
2.3.1 L'information des patients par le médecin généraliste sur le don d'organes



Graphique n° 15 : Informez-vous vos patients sur le don d'organes ?

Plus de la moitié des répondants (56, 52,3%) n'ont jamais ou que rarement évoqué la question du don d'organes avec leurs patients.

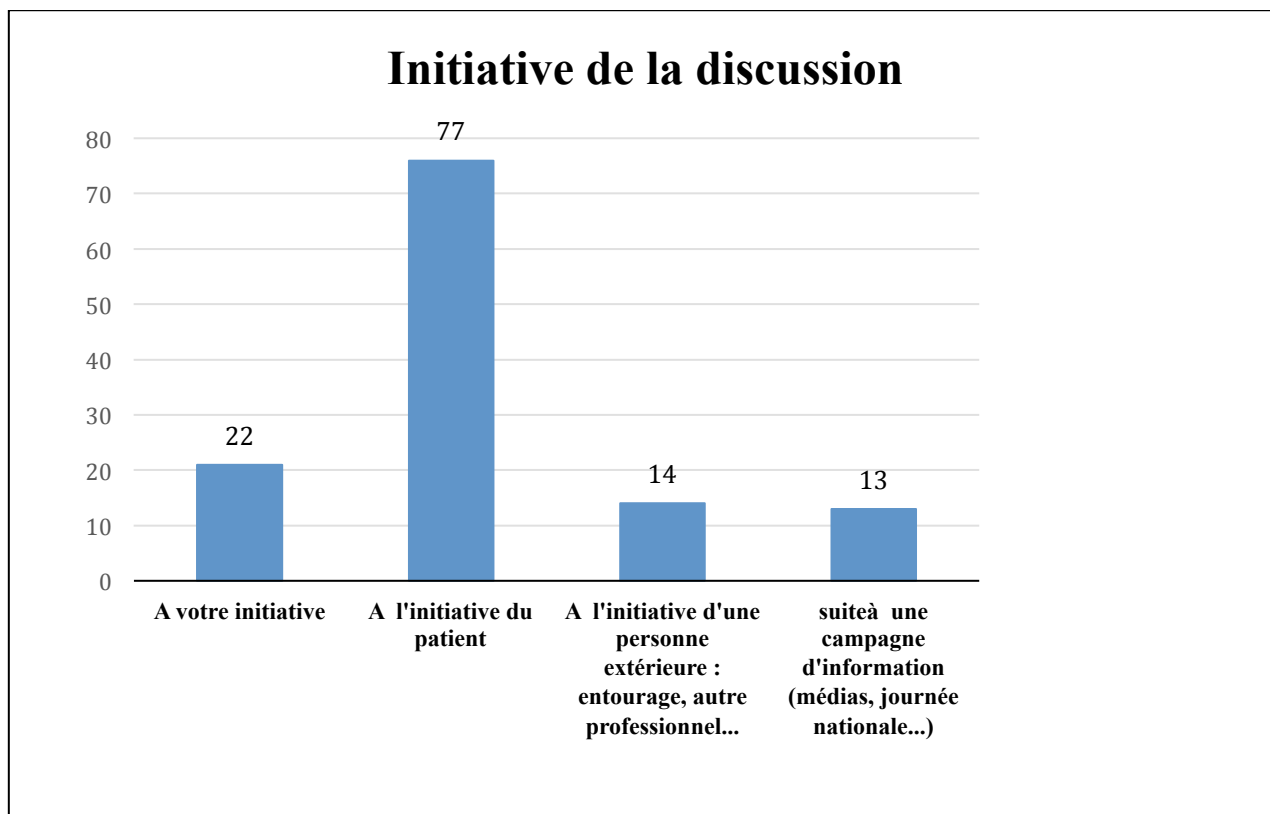
Pourtant, les médecins ont dans une grande majorité (70, 65%) été déjà concernés par le sujet professionnellement puisqu'ils avaient dans leur patientèle : des patients ayant participé au don d'organes, et/ou en attente de greffe, et/ou ayant été greffé.



Graphique n° 16 : Avez-vous été concerné par le sujet professionnellement (patient greffés, en attente de greffe, ou ayant participé au don d'organes) ?

2.3.2 L'initiative de la discussion

Si le médecin généraliste semble être l'un des interlocuteurs privilégiés sur le don d'organes, il n'est en revanche que rarement à l'initiative de la discussion.

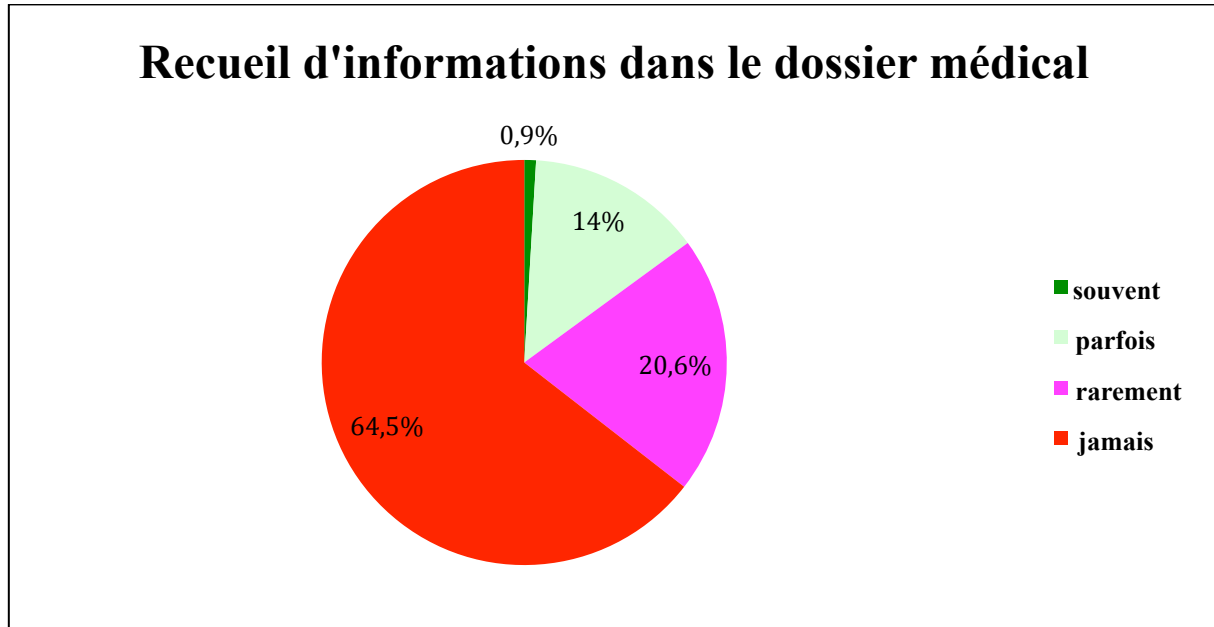


Histogramme n° 17 : Dans quelle mesure vous est-il arrivé d'en parler en consultation ?

En effet, il apparaît que pour une grande majorité des médecins (77, 72%), la discussion sur le don d'organes s'est engagée à l'initiative du patient, et pour seulement 22 d'entre eux (20,6%), à leur propre initiative.

2.3.3 Le recueil dans le dossier médical des informations concernant le don d'organes

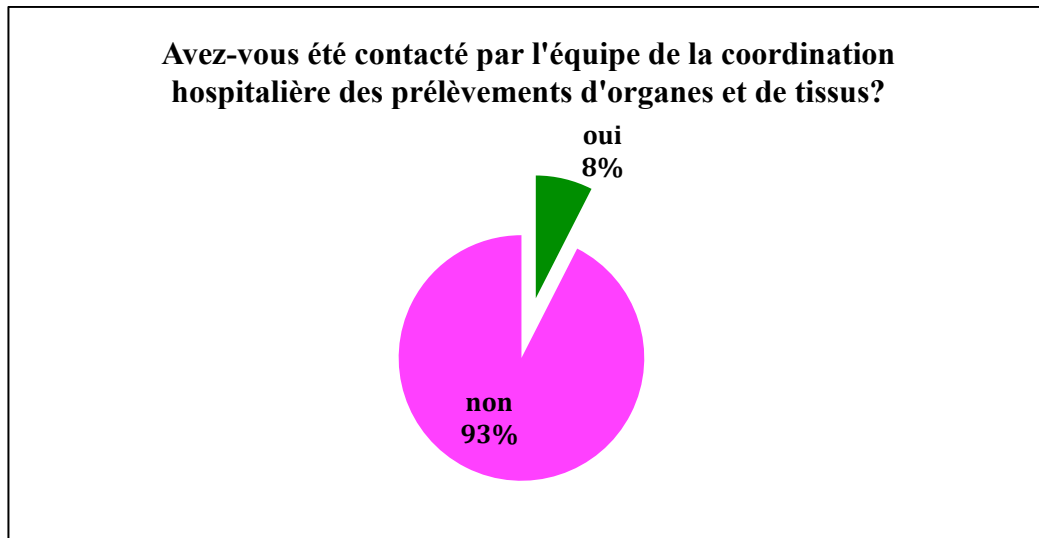
Près des 2/3 des médecins interrogés (69, 64,5%) n'avaient jamais noté une quelconque information concernant le choix de leurs patients sur le don d'organes dans le dossier médical.



Graphique n° 18 : Avez-vous déjà recueilli et noté dans le dossier médical des informations concernant le choix de vos patients sur le don d'organes ?

2.3.4 La relation avec l'équipe de l'unité de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus

93 % des médecins interrogés (99) n'avaient jamais été en contact avec l'équipe de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus.



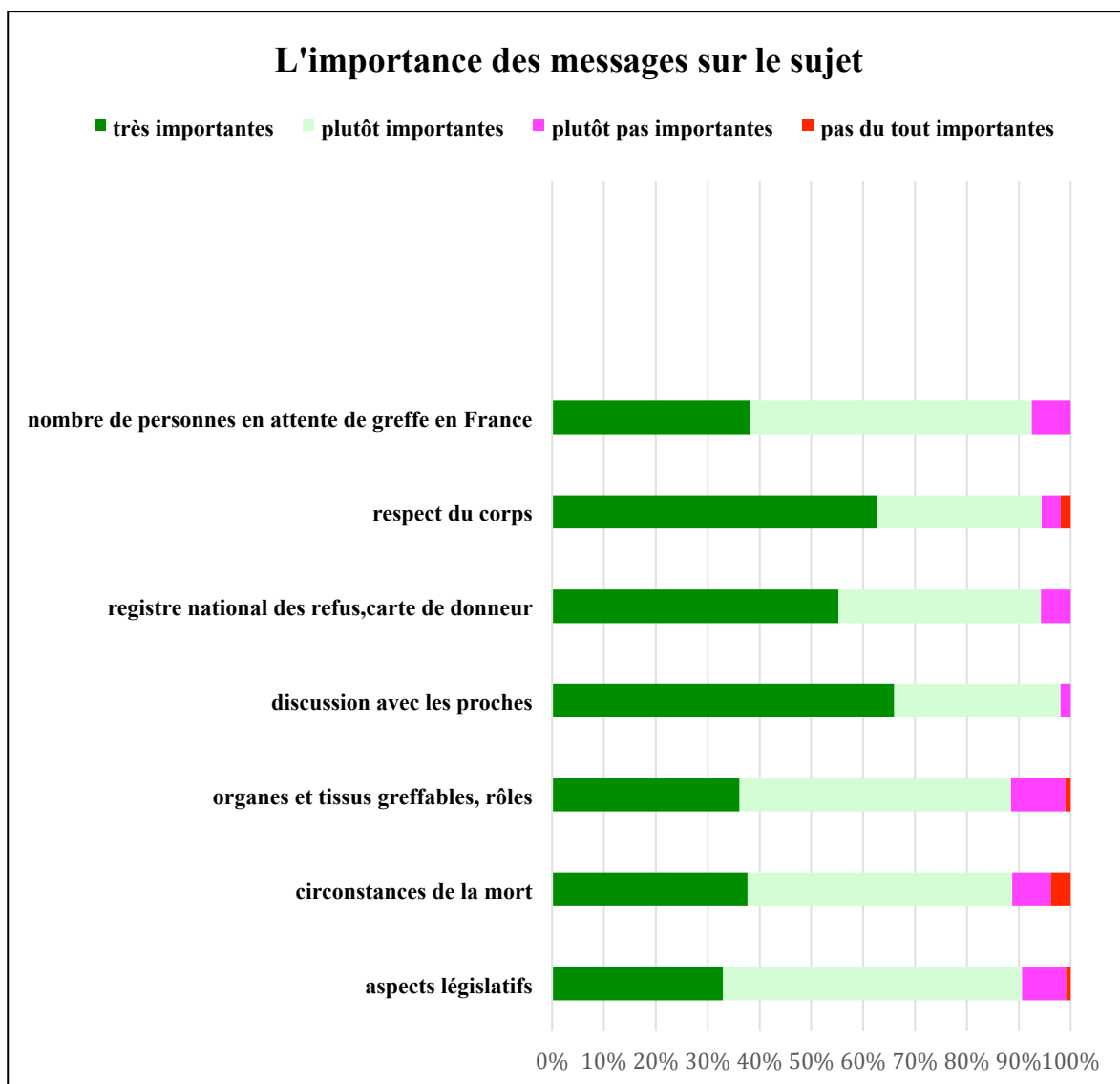
Graphique n° 19 : Proportion des médecins généralistes ayant été ou non en contact avec l'équipe de l'unité de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus.

2.3.5 L'importance du choix de l'information à délivrer par le médecin généraliste sur le sujet du don d'organes et son implication

Les médecins répondants avaient conscience de l'importance des différents messages à faire passer en consultation de médecine générale concernant le don d'organes.

L'étude a montré, que selon les médecins généralistes, les informations les plus importantes à délivrer étaient :

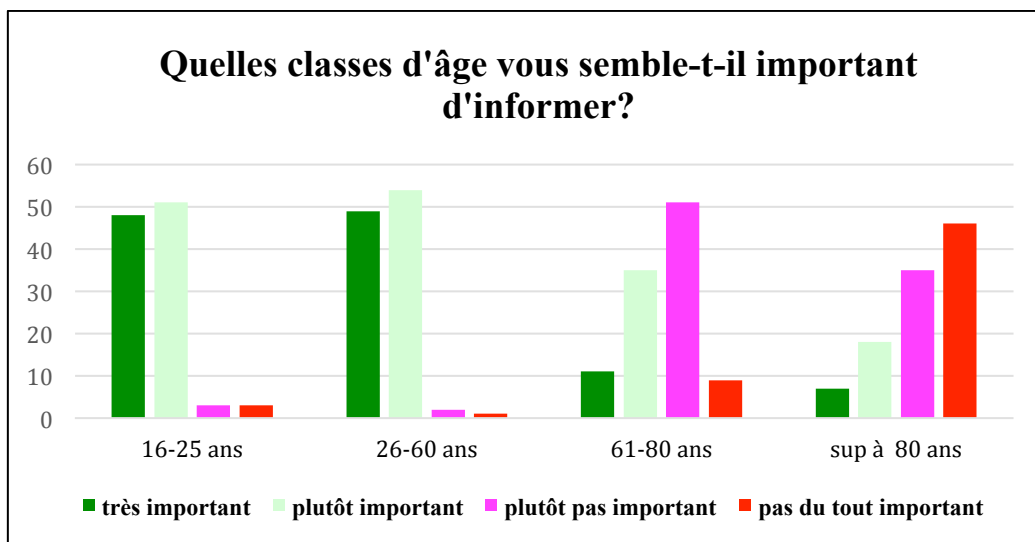
- la discussion avec les proches (70, 66%),
- le respect du corps (67, 62,6%),
- et le registre national des refus et la carte de donneur (58, 55,2%).



Histogramme n° 20 : Evaluation de l'importance du choix de l'information à délivrer aux patients en consultation de médecine générale

2.3.6 L'importance de l'information selon la classe d'âge des patients

Pour la presque totalité de notre échantillon (99, 103), les classes d'âges à informer se situaient entre 16 et 60 ans.



Histogramme n° 21 : Importance de l'information sur le don d'organes selon les classes d'âge des patients.

Cette question était intéressante puisqu'elle permettait de révéler vers quelle population les médecins généralistes auraient tendance à communiquer sur le don d'organes.

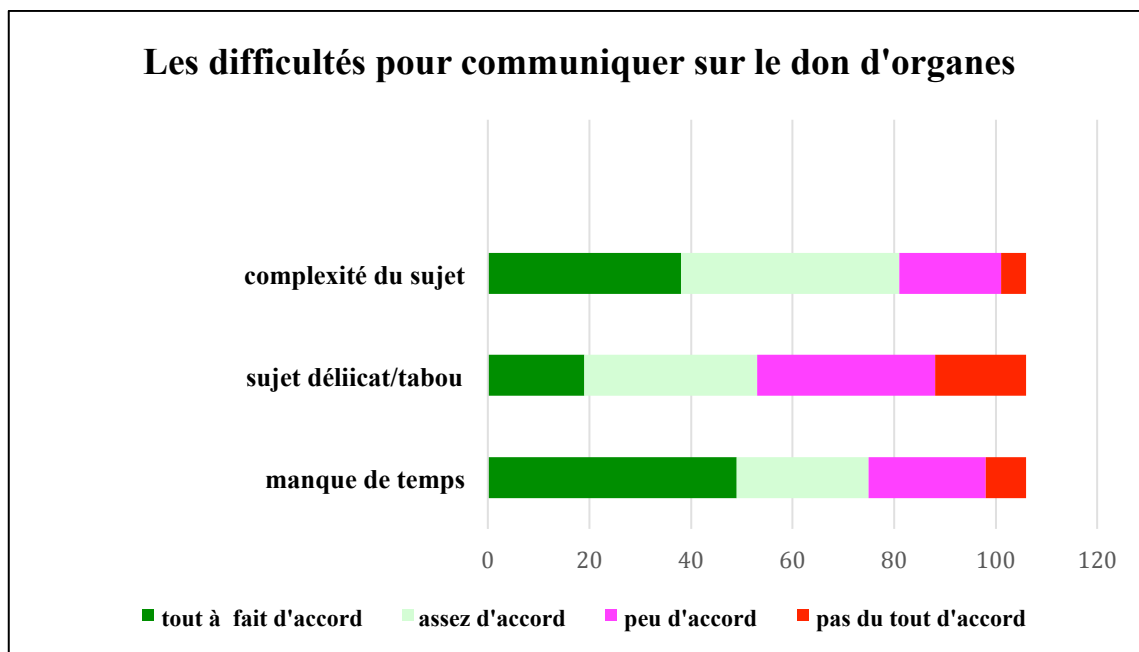
Il en ressort que l'information des 16-25 ans était importante pour la quasi-totalité des médecins répondants (99, 94,3%).

Parallèlement, l'étude a mis en évidence, pour la moitié de l'échantillon (60, 56,6%), que la communication avec les personnes âgées de plus de 60 ans était moins importante.

Pour les personnes âgées de plus de 80 ans, 43,4% des interrogés ne trouvaient pas du tout important d'évoquer avec eux le don d'organes.

2.4 Les difficultés rencontrées par le médecin généraliste pour communiquer sur le don d'organes

Le manque de temps et la complexité du sujet étaient les éléments les plus importants relevés par les médecins généralistes pour expliquer leur difficulté à communiquer sur le sujet.



Histogramme n° 22: Les freins à la communication sur le don d'organes.

75 médecins étaient d'accord sur le fait qu'ils manquaient de temps (70,7%), et plus des 2/3 (76,4%, 81) avançaient la complexité du sujet.

Le manque de temps, d'abord, a été largement notifié par les médecins généralistes dans leurs commentaires libres :

- « *Ce sujet, comme de nombreux autres, devrait faire l'objet d'un TEMPS d'échange entre le professionnel le plus proche et le plus compétent (= le médecin généraliste) et son patient. La seule question est : QUAND ? (je n'ai plus de temps) (...) »*
- « *manque de temps ++ »*
- « *Déjà pas assez de temps pour la prévention... donc pour le don d'organe (...) »*
- « *Nous n'avons plus de temps pour faire des soins – alors la prévention – encore plus l'information...(…) »*
- « *Prends le temps d'une consultation en totalité ! Avons-nous encore le temps ? (...) »*

L'analyse des commentaires libres des médecins généralistes a permis de distinguer d'autres freins non mentionnés dans le questionnaire.

L'une des difficultés résiderait dans le simple fait d'aborder le sujet :

- « *L'occasion se présente rarement en médecine générale pour évoquer ce sujet sauf à l'occasion de questions familiales. »*
- « *Le problème n'est pas vraiment le TABOU mais que le sujet ne tombe pas comme un cheveu dans la soupe. »*

- « *Sujet très peu abordé en consultation -> jamais de demande des patients -> difficile à aborder (temps, sujet en lui-même).* »

Il est à noter en effet que les différentes notions à aborder en consultation ne vont pas de soi et nécessitent une certaine connaissance précise et actualisée sur le sujet.

Cette réflexion était sous tendue par les commentaires libres des médecins généralistes. Sur trente-deux commentaires, cinq médecins ont en effet écrit :

- « *Connaître une démarche claire à effectuer et le côté législatif en livret patient.* »
- « *Je suis très mal formé à ce type de problèmes.* »
- « *Le médecin généraliste ne reçoit aucune information sur les évolutions législatives. Aucune formation.* »
- « *Nécessité de formation (DPC).* »
- « *Une formation post-universitaire sur le sujet pourrait-être utile.*

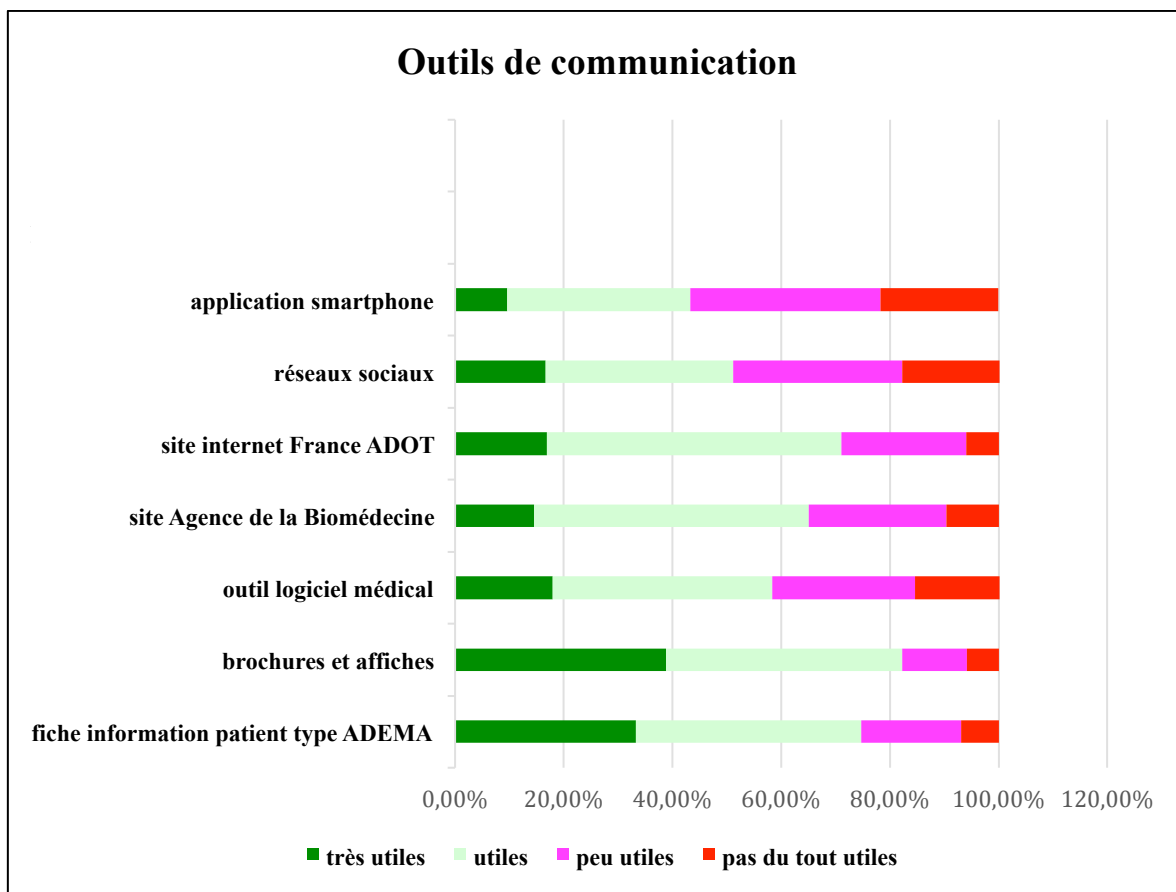
En définitive, le côté tabou du sujet, auquel nous pouvions également penser, n'était pas un réel problème pour la moitié des médecins généralistes : 33% peu d'accord, 17% pas du tout d'accord.

2.5 Quelles places pour les outils d'aide à la communication sur le sujet du don d'organes ?

88 répondants (82,2%) ont estimé avoir besoin d'un outil pour les aider à communiquer, et informer sur le don d'organes.



Graphique n°23 : Nécessité d'un outil d'aide à la communication sur le sujet.



Histogramme n° 24 : Comment jugez-vous ces moyens d'information de vos patients en consultation de médecine générale ?

Pour plus d'1/3 des médecins interrogés, les brochures et affiches en salle d'attente (70, 82,3%) et une fiche d'information envoyée aux patients l'incitant à venir en parler en consultation (65, 74,7%) étaient des moyens « utiles ».

L'outil intégré au logiciel médical semblait aussi être une piste intéressante puisque plus de 58% des médecins ont trouvé cet outil « utile ».

Les sites web (Agence de la Biomédecine-espaces dédiés médecins traitants, France ADOT) trouvaient également une utilité pour plus de la moitié des médecins.

En revanche, les références sur les réseaux sociaux divisaient les médecins en deux (50/50) tandis que l'application smartphone n'était pas « utile » pour 56,6% des interrogés.

2.6 Un sujet qui interpelle les médecins généralistes, analyse des commentaires libres

34 commentaires libres ont été retranscrits, soit 1/3 des répondants ont donc laissé un commentaire à la suite du questionnaire.

Plusieurs thèmes se sont dégagés. Et nous les avons analysés :

Thème	Variable	Pourcentage des répondants	Verbatim
<u>RESSENTI GENERAL</u>	Sujet important	7,5%	- <i>Beaucoup à faire encore sur le sujet...</i> - <i>Il s'agit d'un sujet très important mais effectivement très peu, trop peu discuté en consultation de médecine générale.</i> - <i>Sujet important mais pas en vogue.</i>
	Sensibilisation des médecins	6,5%	- <i>Je vais réfléchir au fait de poser la question aux patients et de le consigner dans le dossier informatique.</i> - <i>Y penser</i>
<u>LES FREINS</u>	Manque de temps	5,6%	- <i>Ce sujet, comme de nombreux autres, devrait faire l'objet d'un TEMPS d'échange entre le professionnel le plus proche et le plus compétent (= le médecin généraliste) et son patient. La seule question est : 1/ QUAND ? (je n'ai plus de temps) (...)</i> - <i>Manque de temps ++</i> - <i>Déjà pas assez de temps pour la prévention...donc pour le don d'organe qui est tout de même un sujet important mais pas lors d'une consultation de médecine générale.</i> - <i>Nous n'avons plus de temps pour faire des soins – alors la prévention- encore plus l'information ... Donnez nous du temps et des jeunes confrères qui s'installent pour les soins.</i> - <i>Prend le temps d'une consultation en totalité ! Avons-nous encore le temps ? L'éducation peut-elle passer par un autre interlocuteur ?</i>

<u>LES FREINS</u>			- Difficile à aborder (temps, sujet en lui – même)
	Manque de formation	4,7%	- Connaître une démarche claire à effectuer - Je suis très mal formé à ce type de problèmes. - Le médecin généraliste ne reçoit aucune formation sur les évolutions législatives. Aucune formation. - Nécessité de formation (DPC).
	Difficultés d'abord du sujet	6,5%	- Le problème n'est pas le TABOU mais que le sujet ne tombe pas comme un cheveu dans la soupe. - L'occasion se présente rarement en médecine générale pour évoquer ce sujet sauf à l'occasion de questions familiales. - Sujet très peu abordé en consultation -> jamais de demande des patients -> difficile à aborder (temps, sujet en lui-même) - Sujet trop complexe pour être abordé dans une consultation de médecine générale au milieu des problèmes aigus. - A mon avis impossible d'engager la discussion lors d'une consultation normale - Hors sujet et pas le temps surtout
	Autres	5,6%	- Ce sujet, comme de nombreux autres, devrait faire l'objet d'un TEMPS d'échange entre le professionnel le plus proche et le plus compétent (= le médecin généraliste) et son patient. La seule question est : (...) 2/ COMBIEN ? (mon métier consiste à louer des périodes d'usage de mon cerveau). - Le prélèvement sur cadavres devrait être automatique (La loi existe !) sauf si les patients si opposent. - Les médecins généralistes sont très peu concernés par ce sujet.

<u>PROPO -SITION D'OUTILS</u>	Dossier informatique	2,8%	- <i>Commentaire ajouté à côté de l'outil logiciel médical.</i> - <i>Je vais réfléchir au fait de poser la question aux patients et de le consigner dans le dossier informatique.</i> - <i>Inciter les patients à le faire mettre dans le dossier médical.</i>
	Campagnes de sensibilisation par d'autres interlocuteurs	2,8%	- <i>Afin de sensibiliser sur le don d'organes, il serait très simple de joindre un simple abstract aux multiples courriers adressés par la Sécu.</i> - <i>A mon avis, il faudrait plus de sensibilisation du public (médias...) et de formation des urgentistes pour aborder la question.</i> - <i>Intérêt de campagnes d'infos – affiches.</i> - <i>Sujet trop complexe pour être abordé en consultation de médecine générale au milieu de problèmes aigus -> doit être abordé à la télévision, organisation prévention type ADEMA ou à l'école.</i>
	Autres	5,6%	- <i>Le côté législatif en livret patient.</i> - <i>Donner à chacun une carte de donneur qu'il conservera ou qu'il détruira comme la carte de groupe sanguin ou le certificat de vaccination.</i> - <i>Recommander la lecture de « Réparer les vivants » de Maylis de Kerangal.</i>
<u>DIVERS</u>	Témoignages	5,6%	- <i>Patiente en attente de greffe cœur-poumon.</i> - <i>Ce sont surtout des volontaires pour le don qui m'ont sollicité afin de savoir à qui et comment donner.</i> - <i>Je souhaite moi-même participer au don d'organes, ma famille est au courant mais je n'ai pas encore fait les démarches officielles.</i>

			- <i>Etant passé en urologie lors de mon externat et ayant assisté au bloc pour des greffes rénales j'ai été sensibilisé au sujet. Mais dans ma pratique je n'ai pas l'occasion d'en discuter sauf en cas de donneur vivant.</i> - <i>Je suis pour le don d'organe et prête à devenir militante pour mes patients !</i>
	Encouragements	7,5%	- <i>Bon courage !</i> - <i>Merci. Bon courage !</i> - <i>Excellent sujet.</i> - <i>Bonne idée d'étude !</i> - <i>Bon courage pour votre thèse.</i> - <i>Bon courage et confraternelles salutations.</i> - <i>Désolée pour le retard, j'espère qu'il n'est pas trop tard. Bon courage.</i>

III/ DISCUSSION

3.1 Critique de la méthode

3.3.1 Le questionnaire papier

Nous avons privilégié le questionnaire papier. Cette méthode avait l'avantage de limiter les biais. Il était adressé à tous les médecins généralistes, à l'inverse d'un message électronique qui ne s'adressait qu'aux médecins utilisant une boîte mail.

Un message électronique aurait certes permis un nombre plus élevé de réponses. Il est plus aisé et rapide de répondre par mail. Cependant, le médecin généraliste n'est pas autorisé à utiliser sa messagerie sécurisée à d'autres fins que la communication d'informations personnelles de santé (récemment un utilisateur a été radié suite à l'envoi d'un questionnaire de thèse à plus de 11000 adhérents Apicrypt). En outre, il ne nous était pas autorisé d'utiliser la messagerie électronique personnelle des médecins sans leur accord.

La longueur du questionnaire était acceptable puisque une seule page recto-verso a été retenue, associée à un courrier d'accompagnement explicatif. Il s'agissait donc d'un choix semble-t-il judicieux puisque le taux de réponses de 21,4% est tout à fait honorable pour ce genre de questionnaire. De plus, la facilité de réponses au questionnaire a permis aux répondants d'ajouter un commentaire libre sur le sujet.

3.1.2 Les biais de sélection

Ainsi qu'il a été précisé, le taux de réponses de 21,4% était satisfaisant pour ce genre d'étude. Il s'explique d'une part, par les caractères novateur et intéressant du sujet pour les médecins généralistes, et d'autre part, par le fait que l'envoi des questionnaires a été réalisé avec l'aide de l'URPS ML de Picardie. Les médecins généralistes sont en effet habitués à recevoir des questionnaires de thèse de la part de cet organisme.

Cependant, les résultats de notre étude concordent avec ceux des études réalisées dans d'autres régions de France ces dernières années permettant, ainsi, de se poser une question de fond sur le sujet tant sur le plan régional que national.

3.1.3 Le thème abordé

Nous avons volontairement limité notre travail à l'étude du rôle du médecin généraliste dans l'information sur le don d'organes. Or, le sujet du don d'organes est un sujet vaste et complexe renvoyant le lecteur de l'étude (le médecin généraliste) à ses propres convictions personnelles sur des thématiques peu évidentes (la mort, le don, l'éthique...).

Formaliser un tel sujet est sans nul doute, réducteur et illusoire.

3.2 En théorie, le sujet trouve sa place en consultation de médecine générale, mais pas en pratique

L'étude a montré que le sujet trouvait sa place en consultation de médecine générale pour 2/3 des interrogés. En revanche, les médecins généralistes indiquaient finalement n'évoquer le sujet que rarement, voire même jamais dans plus de la moitié des cas :

- « *Il s'agit d'un sujet très important mais effectivement très peu, trop peu discuté en consultation de médecine générale.* »,
- « *Sujet important mais pas en vogue.* »

Pourtant, ainsi qu'il a été précédemment indiqué, la majorité des médecins (65%) ont déjà été concernés par le sujet professionnellement puisqu'ayant soit des patients en attente de greffe, soit ayant été greffés ou ayant participé au don d'organes.

En réalité, peu de choses ont évolué sur cette question. Déjà en 2008, à Lille, Galhem-Amane R. montrait que 88% des médecins n'informaient pas leurs patients [18].

Pourquoi les médecins généralistes ne prennent-ils donc pas part à cette mission d'information ?

3.2.1 Un sujet trop difficile à aborder et une contrainte de temps ?

Le médecin généraliste reconnaît lui-même rencontrer des difficultés à aborder la problématique en consultation, malgré des patients concernés par le sujet. Il apparaît d'ailleurs que la discussion était plutôt engagée par le patient lui-même dans 72% des cas.

A cet égard, Teillard L., à Poitiers, a également montré en 2013, que le sujet était deux fois plus abordé à l'initiative du patient [12]. Les mêmes conclusions se retrouvaient dans la thèse de Gillet A. : si le sujet était abordé, ce fut toujours à l'initiative du patient [13].

Il existe une ou plusieurs raisons qui pousseraient le médecin généraliste à ne pas aborder la question du don d'organes.

Notre étude a montré que le côté « tabou/délicat » du sujet n'était pas en soi une difficulté pour la moitié des médecins.

Le réel blocage résiderait donc davantage dans le fait même d'engager le sujet en consultation. Cela a d'ailleurs été très bien relayé dans les commentaires libres des médecins interrogés :

- « *Le problème n'est pas le TABOU mais que le sujet ne tombe pas comme un cheveu dans la soupe.* »,
- « *L'occasion se présente rarement en médecine générale pour évoquer ce sujet sauf à l'occasion de questions familiales.* »,
- « *A mon avis impossible d'engager la discussion lors d'une consultation normale.* »

Ne s'ajouterait-il pas à cela, le fait que le médecin n'y penserait tout simplement pas dans sa pratique courante ? En effet, alors que la question n'a pas été posée dans notre questionnaire, l'un des médecins l'a spontanément souligné dans son écrit : « *Y penser* ».

Mais alors pourquoi n'y pensent-ils pas ? Manquerait-il de sensibilisation suffisante sur le sujet pour se sentir concernés ? Il faut dire que le médecin généraliste est assailli de messages, en particulier de prévention, et de recommandations, sur des sujets qu'il ne faut pas omettre d'évoquer en consultation : dépistage des cancers, vaccinations, prévention cardiovasculaire...

Par ailleurs, il a été mis en évidence que le médecin généraliste manquait de temps pour aborder spontanément la question avec son patient (cf. 2^{ème} PARTIE, II, 2.4). On ne peut pas ignorer la charge de travail des médecins généralistes. Pour 70% des médecins, la contrainte de temps apparaît donc comme une difficulté majeure pour évoquer le sujet.

A cette contrainte de temps s'ajoute inévitablement l'ampleur et la complexité du sujet.

3.2.2 Un manque de connaissances et de formation, une réalité ?

Cette question n'avait volontairement pas été évoquée dans le questionnaire, il ne s'agissait pas de stigmatiser les médecins sur leurs lacunes sur le sujet. L'ensemble des études réalisées dans d'autres régions avait déjà montré que les médecins manquaient de connaissances et de formation. Et les médecins ont conscience de ces lacunes puisque la complexité du sujet représentait une difficulté pour 2/3 de ces derniers.

S'il existe des lacunes, le médecin généraliste connaît en revanche les grands thèmes à aborder avec le patient sur le don d'organes.

L'étude le montrait par l'intérêt porté par les répondants sur le type d'informations jugées importantes à délivrer en consultation de médecine générale :

- le registre des refus et la carte de donneur,
- le respect du corps,
- et la discussion avec les proches.

Il apparaît d'ailleurs primordial de mettre en avant cette discussion avec la famille et les proches. Il convient en effet d'insister sur le principe du consentement présumé, souvent ignoré, et le rôle de la famille en cas de décès. Une étude réalisée à Paris en 2014 sur 175 patients, montrait que 59 % des interrogés n'avaient jamais abordé le don d'organes avec leurs proches, tandis que 87% n'avaient pas connaissance du registre national des refus [13]. La principale mission du médecin généraliste est donc celle-ci : s'assurer de l'accès et de la compréhension des grands principes du don d'organes.

Les autres messages ont une importance tout aussi notable tant pour le patient lui-même qu'à l'égard de la société dans son ensemble :

- le nombre de personnes en attente de greffe,
- les aspects législatifs,
- les circonstances de la mort,
- les organes prélevés et leur rôle.

Sur ce dernier point, le Comité Consultatif National d'Ethique l'explicitait très bien :

« Une famille à qui l'on dit que le greffon prélevé n'a pas été transplanté, sans lui avoir signalé, dès l'abord, cette éventualité, peut vivre difficilement ce rejet, et véhiculer de fait dans le public, une hostilité aux principes de prélèvements d'organe post-mortem » [19].

Dès lors, le sujet exige un minimum de connaissances précises et ne laisse pas la place aux approximations. Ces réponses ne s'improvisent pas. Certains médecins l'ont d'ailleurs évoqué dans leurs commentaires, tandis que d'autres ont insisté sur la nécessité d'une formation complémentaire, et ce alors même que bien souvent le médecin généraliste a le sentiment d'être noyé sous le flot d'informations diverses et de Formation Médicale Continue (FMC):

- « *Je suis très mal formé à ce type de problèmes.* »,
- « *Le médecin généraliste ne reçoit aucune formation sur les évolutions législatives.* »
- « *Nécessité de formation (DPC).*

L'intérêt des FMC sur ce sujet est donc à prendre en compte en Picardie, sur le même type que celle réalisée en octobre 2015 dans le cadre de l'Enseignement Post Universitaire, à Amiens. Force est de constater qu'une journée de formation serait intéressante, une fois par an, ceci afin de rappeler l'existence de cette mission de santé publique, et surtout de permettre une mise à jour des nouvelles avancées. En effet, à la complexité du sujet, s'ajoutent les

évolutions rapides dans le domaine du prélèvement et de la greffe: l'information se doit d'être actualisée en permanence.

A titre d'illustration, dans notre étude, la plupart des médecins généralistes n'ont, pas connaissance de l'importance actuelle de la communication aux personnes âgées de plus de 60 ans et au-delà de 80 ans. Il existe pourtant est une réelle avancée technique sur des patients de ces classes d'âge. C'est donc une porte ouverte à une augmentation du nombre des greffons. Comme l'indiquait Paola Picard dans sa thèse en 2014, une éducation des patients et de la famille est un élément primordial, et en particulier l'éducation du sujet âgé. « *En effet un grand nombre de sujets âgés ignore qu'il peut être donneur d'organes, sans limite d'âge. Une sensibilisation par une campagne d'information dans les pharmacies et les cabinets de professionnels de santé pourrait être une solution efficace* » [20].

A cet égard, il est à noter que le don d'organes est un sujet finalement peu évoqué au cours des années d'études médicales. Or, de toute évidence, la qualité de la formation reçue par les étudiants en médecine permet de les sensibiliser sur leur pratique future. A Amiens, au cours de l'année 2015/2016, sur les 3 années de DES de médecine générale, aucun enseignement n'a été proposé aux internes sur le sujet du don d'organes. Cela est dommageable. En effet, en mars 2012, en Allemagne, une étude a été réalisée avec pour but de montrer l'influence d'une intervention sur le don d'organes auprès des étudiants, et ce par l'organisation d'une journée de conférence de chirurgie réalisée à l'université d'Essen. Les résultats de cette étude ont montré que des étudiants bien formés deviennent des sources d'informations et de communication sûres pour ce domaine [21].

3.2.3 Des outils existants pour le médecin généraliste, mais sont-ils suffisants ?

Il existe aujourd'hui, en France, des outils. Les affiches et brochures en salle d'attente sont les moyens jugés les plus utiles, par les médecins interrogés. Ces outils sont actuellement consultables sur le site de l'Agence de la Biomédecine, site internet jugé utile dans près de la moitié des cas. Un guide pour les professionnels de santé y est par ailleurs disponible. De même, le site de l'association France ADOT est une source d'informations complémentaires et précises avec l'accès au téléchargement de la carte de donneur.

Ceci étant, on ne peut pas dire que la communication sur le don d'organes augmente. Pas davantage le taux d'opposition diminue-t-il. Or ces outils sont pourtant bien destinés à sa promotion...

En réalité, il apparaît que ces outils sont méconnus des médecins généralistes. En effet, dans notre étude, 82% des médecins généralistes ont estimé avoir besoin d'un outil afin de les aider à communiquer et à informer leurs patients sur le don d'organes. D'après une étude

qualitative réalisée à Strasbourg en 2015, les médecins déploraient « *des feuillets d'informations inaccessibles aux médecins généralistes* », insistant sur la complexité pour accéder aux différents outils [11].

D'un autre côté, ces seuls outils ont un impact visiblement assez faible sur la population. En 2011, à Paris, G. DI PIETRO avait en effet montré que si 33% des patients avaient lu une affiche en salle d'attente et 13%, des brochures, seuls 2% des patients pensaient que cette lecture pouvait faire changer leur perception sur le don d'organes et 5% jugeaient que cela allait les inciter à en discuter avec leurs proches [22].

Toutefois, associés à une once d'informations par le médecin généraliste, ces outils semblent de toute évidence être une piste intéressante pour favoriser le dialogue et permettre aux patients de se positionner. A cet égard, à Paris, en 2014, à la suite d'une première sensibilisation des patients par un questionnaire et la remise d'un guide aux patients, la deuxième phase de l'étude a constaté une augmentation de 8% à 18% de prise de carte de donneurs et 50% des patients reconnaissaient alors avoir évoqué le don d'organes avec leurs proches [13].

A toutes fins utiles, il sera souligné que les références aux réseaux sociaux divisent les médecins généralistes. Cette réponse pourrait s'expliquer par le caractère informel de l'information délivrée sur ce type de site internet.

Force est donc de constater qu'il semble pour le moment utopique de vouloir faire supporter au médecin généraliste la charge de l'initiative du sujet avec le patient. Notre étude et une analyse des pratiques à l'échelle nationale montre en réalité que pour que la discussion soit engagée et que des perspectives de diminution du taux d'opposition existent réellement, le médecin généraliste doit disposer en amont d'une formation claire et efficace et que parallèlement, le patient soit conduit, par une campagne de sensibilisation efficace, à engager la discussion le premier.

3.3 Un réseau ville-hôpital à améliorer ?

Une meilleure implication des médecins généralistes suppose une nécessaire coopération des professionnels de santé.

Le plan greffe 2012-2016 a rappelé l'importance d'inscrire le don d'organes dans une filière de soins à part entière. Or, il ressort de notre étude que plus de 90% des médecins généralistes interrogés ne sont jamais entrés en contact direct avec l'équipe de la coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus. Ce taux de réponses se doit d'être pondéré par le fait

que la situation de don d'organes reste peu fréquente et survenir en dehors du temps de travail du médecin généraliste.

Toutefois, ce constat peut surprendre puisque de toute évidence, l'amélioration de cette étroite collaboration entre l'hôpital et la ville placerait le médecin généraliste au cœur de ce réseau de soins particulier, et pourrait permettre une plus grande et nécessaire implication de ce dernier. A cet égard, l'arrêté du 29 octobre 2015 portant sur l'homologation des règles de bonnes pratiques relative au prélèvement d'organes à finalité thérapeutique sur personne décédée, rappelle : « *d'assurer la promotion au sein de son établissement et de son réseau* ». Force est de constater que la question d'une plus grande proximité avec les médecins généralistes dans la promotion du don d'organes mérite d'être posée.

La discussion est lancée en Picardie. En effet, la problématique a déjà été soulevée sur le plan régional, en 2013, à Amiens, lors de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie [23]. En 2014 ensuite, l'« Espace de Réflexion Ethique Régional Picardie » avait organisé un colloque, à Amiens, sur les prélèvements et dons d'organes sur les personnes en état de mort encéphalique, laquelle avait réuni 80 personnes. En 2015, le docteur DE BROCA, directeur de l'ERER PICARDIE, a récemment indiqué que ledit groupe de travail allait s'orienter sur la problématique du prélèvement d'organes sur donneur dit à cœur arrêté et a insisté sur le devoir d'explication sur ces questions délicates afin d'éviter le rejet de ses prélèvements.

A l'inverse, si les équipes hospitalières doivent se rapprocher du médecin généraliste, ce dernier se doit aussi de faire l'effort de s'orienter vers les établissements hospitaliers, ceci afin de bénéficier de documents disponibles auprès de l'équipe de coordination. Ces moyens d'information et de communication ont d'ailleurs été particulièrement plébiscités par les médecins généralistes de notre étude.

Enfin, cette dimension de pluridisciplinarité est rappelée également par le Comité Consultatif National d'Ethique dans son avis N°115 : « *la transplantation n'est donc pas liée à un seul service médical comme celui de la réanimation : elle suppose une culture de services et de soins et engage la responsabilité collective du corps médical et de la société dans son ensemble* » [19]. La coopération des professionnels de santé mérite donc d'être préservée.

3.4 D'autres pistes envisageables pour favoriser la communication sur le don d'organes en consultation de médecine générale ?

Notre étude avait la prétention, à petite échelle, de sensibiliser les médecins généralistes à leur mission d'information sur le don d'organes :

- par le questionnaire en lui-même : en les incitant à se poser des questions

- et par les liens utiles notifiés en fin de questionnaire : afin de leur permettre de répondre aux questions découlant de cette enquête.

Il apparaît de toute évidence que ce sujet les a interpellés, tant au regard du nombre de questionnaires retournés, qu'au regard des commentaires laissés par les médecins généralistes. Ils y ont noté leur ressenti. Ils ont envisagé d'autres freins et également des solutions à leur échelle.

Il ressort nettement que le logiciel médical reste un outil important dans la notification des informations délivrées et, dans l'absolu, dans le recueil du choix des patients. Un encart prévu à cet effet pourrait d'ailleurs être parfaitement envisageable et ainsi permettre de rappeler au médecin l'importance de la discussion sur le sujet. Mais cet outil ne peut s'envisager efficacement sans une réelle prise de conscience de l'intérêt de cette discussion tant par la population générale que par le médecin généraliste.

Plusieurs pistes se sont donc présentées à la suite de notre étude afin d'envisager une meilleure communication sur le don d'organes en consultation de médecine générale.

En résumé, il s'agit :

- de pallier à une contrainte de temps,
- de limiter la réticence d'abord du sujet du fait de sa complexité,
- et d'inciter les patients à se questionner.

Naturellement, pour envisager réellement une plus grande implication des médecins généralistes, il n'est absolument pas question de lui asséner une mission supplémentaire qui reposerait uniquement sur ses épaules. Le patient doit aussi s'investir sur ce sujet et y prendre part. De toute évidence, il ne pourra y voir de réelle démarche volontaire que s'il ne se sent pas contraint d'en parler avec son médecin. En définitive, impliquer le patient dans ses propres décisions médicales est important, il ne doit jamais rester attentiste.

En décembre 2013, la Haute Autorité de Santé a publié un outil, à destination des patients, afin d'oser la communication avec son médecin (annexe 4). Cette sensibilisation avait pour but d'inciter les patients à poser des questions à leur médecin, ceci afin d'éviter les malentendus, voire les erreurs de compréhension du langage médical [24].

Dans ce contexte et à l'aune de ces précédentes initiatives, il était évoqué, dans le questionnaire, un outil à type de feuillet de sensibilisation du patient, ceci afin de l'inciter à venir en parler à son médecin traitant. Celui-ci pourrait être adressé par l'intermédiaire d'un organisme comme ADEMA pour les personnes les plus âgées par exemple, ou bien reçu à la suite de la journée nationale sur le don d'organes, ou de la journée de défense pour les jeunes de 16 à 25 ans, ou encore à la suite d'un entretien avec les associations dans les entreprises ou les écoles (annexe 5).

Parallèlement, le médecin généraliste doit pouvoir répondre le plus aisément possible à ses patients sans avoir à rechercher l'information sur différents documents. Les liens sur les sites web ont été jugés utiles par les médecins généralistes interrogés dans le sens où ils apportent des réponses précises, actualisées et facilement accessibles. Il est en revanche nécessaire de leur rappeler qu'ils existent et où les trouver.

Le travail d'analyse des résultats de notre étude a alors permis de dégager un nouvel outil intéressant consistant en une fiche technique « pratico-pratique » à l'attention des médecins généralistes, laquelle contiendrait des éléments généraux de réponses aux questions clés posées tant sur le plan législatif, éthique que clinique... avec des mises à jour régulières (annexe 6). Cet outil pourrait, par exemple, être distribué à la suite d'une formation médicale continue sur le thème du don d'organes.

Une étude complémentaire sera nécessaire pour juger de l'utilité de ces outils dans la pratique quotidienne.

Naturellement, comme le soulignait l'un des médecins de notre panel : « *Beaucoup à faire encore sur le sujet... »* ».

CONCLUSION

Ce travail ne voulait pas se limiter à un constat, il prétendait à envisager des solutions afin d'améliorer la participation des médecins généralistes picards dans l'information sur le don d'organes, et donc subsidiairement de le promouvoir.

Si le nombre de donneurs recensés tend à augmenter, et ce grâce aux progrès médicaux en terme de prélèvement et de greffes d'organes, le nombre de donneurs prélevés reste limité. L'une des raisons réside dans le taux d'opposition au don d'organes, et particulièrement l'opposition de l'entourage au moment du décès. La question est importante en Picardie puisque le taux d'opposition reste l'un des plus forts de France.

La place du médecin généraliste serait alors d'apporter un éclairage au patient de façon à l'inviter à une réflexion, et surtout à un positionnement de son vivant. Ceci afin que son choix sur le don d'organes soit respecté lorsque la question se posera.

Dans notre étude, si les médecins paraissaient disposés à évoquer le sujet en consultation, ils semblaient démunis en termes de temps et d'informations. De plus, il a été montré une nécessaire inclusion du médecin généraliste au sein de ce réseau de soins particulier qu'est la filière du don d'organes et de la greffe. Enfin, le patient doit aussi lui-même se sentir investi sur cette question.

Une évolution des pratiques et la création de nouveaux outils, à l'attention des médecins et des patients, ont donc été envisagées à la suite de notre travail. Il sera vraisemblablement nécessaire, dans une prochaine étude, d'étudier la faisabilité et l'utilité de ces différents outils et de constater leur impact tant d'un point de vue de l'information des médecins généralistes, que du point de vue des patients. Il conviendrait ensuite d'analyser l'évolution des positionnements vis-à-vis du don d'organes.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Agence de la Biomédecine (en ligne). Saint Denis : Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France. (consulté le 16 janvier 2016). Mis à jour le 1^{er} mars 2015. Disponible sur le site :

<http://www.agencebiomedecine.fr/annexes/bilan2014/donnees/organes/10-international/synthese.htm>

[2] LE NOBIN J, PRUVOT F-R, VILLERS A, FLAMAND V, BOUYE S. Opposition des familles aux dons d'organes : analyse rétrospective des causes de refus dans un centre régional de prélèvement. Progrès en Urologie. 2014 ; 24 : 282-287.

[3] Agence de la Biomédecine. Plan Greffe 2012-2016. Saint Denis. Juin 2012.

[4] France ADOT (en ligne). Histoire de greffes. (consulté le 28 janvier 2016). Disponible sur le site : <http://www.france-adot.org/histoire-de-greffes.html>

[5] DURIN L, DANOBER J-C, MOUGENOT G, BASTIEN O, FRIMAT L, LOSSER M-R, AUDIBERT G. Prélèvements d'organes à partir de donneurs très âgés : mythes ou réalité? Anesthésie & Réanimation 2015 ; 1 : 60-61

[6] dondorganes.fr. (en ligne). Dîtes-le à vos proches. Maintenant. Spot TV. (consulté le 12 janvier 2016). Mise à jour 2015. Disponible sur le site <http://www.dondorganes.fr>.

[7] Conseil National de l'Ordre des Médecins (en ligne). Article 35 du Code de Déontologie Médicale. (consulté le 15 janvier 2016). Disponible sur le site : <https://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-35-information-du-malade-259>

[8] Loi Hôpital Santé Patient Territoire (en ligne). Disponible sur le site : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche_generale_hpst_web.pdf

[9] Agence de la Biomédecine (en ligne). Espaces Médecins Traitants. (consulté le 15 janvier 2016). Disponible sur le site : <http://www.agence-biomedecine.fr/Le-don-de-greffe-d-organes,61>

- [10] Agence de la Biomédecine. (en ligne) Attitudes personnelles, perceptions sociales sur le don d'organes et la greffe. Etude IPSOS 2006
- [11] TINE G. Les médecins généralistes et la sensibilisation des patients âgés de 16 à 25 ans au don d'organes : enquête qualitative au sujet d'une mission de santé publique peu connue. Thèse de Doctorat de Médecine Générale. Université de Strasbourg. 2015.
- [12] TEILLARD L. Le médecin généraliste acteur primordial dans l'information sur le don d'organe auprès des jeunes. Thèse de Doctorat de Médecine. Université de Poitiers. 2013
- [13] GILLET A. Le don d'organes en médecine générale : intérêt d'une information ciblée par le médecin traitant pour l'aide à la prise en charge de décision personnelle. Attente des patients. Thèse de Doctorat de Médecine Générale. Université Paris VII. 2014
- [14] TESNIERE A. Les yeux de Christophe. L'affaire d'Amiens. Edition du Rocher. Janvier 1993.
- [15] MESSAADI N, TAVERNIER B, DEPOUVOURVILLE N, DEPAUW C, SALOUHOU M, AQUILINIA J, NOEL C, COTTENCIN O. Le don d'organes : point de vue des médecins libéraux de la région Nord-Pas de Calais en France. Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique 59. 2011 ; 143-147.
- [16] HAS. (en ligne). Faire Dire. Communiquer – Impliquer le patient. (consulté le 16 mars 2016). Mis en ligne le 04 mars 2016. Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1660975/fr/communiquer-impliquer-le-patient
- [17] Conseil-national.medecin.fr (en ligne). La démographie médicale en région Picardie. Situation en 2015. (consulté le 01 février 2016). Disponible sur le site : https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/atlas_picardie_2015.pdf
- [18] GALHEM-AMANE R. Implication des médecins généralistes dans l'information du public sur le don d'organes : enquête auprès des médecins généralistes du bassin Sambre-Avesnois. Thèse de Doctorat de Médecine Générale. Université de Droit et de la Santé. Lille. 2008.

[19] Comité Consultatif National d’Ethique pour les Sciences de la vie et de la Santé. Avis n°115. Questions d’éthique relatives au prélèvement et au don d’organes à des fins de transplantation. Avril 2011 ; 18 p.

[20] PICARD P-C. Rôle des entretiens anticipés en vue d’un prélèvement d’organes chez les patients en coma grave victimes d’un accident vasculaire cérébral. Evaluation des pratiques actuelles et mise en place d’un protocole de prise en charge. Thèse de Doctorat d’Anesthésie-Réanimation. Université de Picardie Jules Verne. Amiens. 2014

[21] RADUNZ S., JUNTERMANN B., The effect of education on the attitude of medical students towards organ donation, Ann Transplant. 2012. Jan-Mar ; 17 (1) : 140-4.

[22] DI PIETRO G. Enquête sur le don d’organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XXe arrondissement de Paris. Intérêt d’une discussion avec le médecin généraliste. Thèse de Doctorat de Médecine Générale. Université Pierre et Marie Curie. Paris VI. 2011

[23] Conférence Régionale de la Santé et de l’Autonomie. (en ligne). Amiens. (consulté le 14 mars 2016). Disponible sur le site : <http://www.ars.picardie.sante.fr/La-Conference-Regionale-de-la.93610.0.html>

[24] Haute Autorité de Santé (HAS) (en ligne). Oser parler avec son médecin. Mise en ligne le 9 décembre 2013. (consulté le 16 mars 2016). Disponible sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1695997/fr/osser-parler-avec-son-medecin

ANNEXES

Annexe 1:

Don d'organes et le projet de loi de modernisation de notre système de santé

**Ministère des Affaires
sociales, de la Santé et des
Droits des femmes**

Don d'organes : ce que change le projet de loi de modernisation de notre système de santé
publié le : **17.04.15**

Quelle est la situation actuelle en matière de dons d'organes ?

Depuis 1976 en France, et comme dans de nombreux pays, le principe du consentement présumé s'applique au don d'organes : si la personne n'a pas exprimé son refus de son vivant, notamment en s'inscrivant sur le registre national tenu par l'Agence de la biomédecine (ABM), ses organes peuvent être prélevés pour permettre à plusieurs patients de bénéficier d'une greffe.

Après le décès, le refus peut être rapporté par les proches, dont le témoignage est essentiel pour recueillir les informations médicales nécessaires à l'évaluation de la situation. Nul organe n'est prélevé en cas d'opposition des proches. La qualité du dialogue avec ces derniers est donc un élément déterminant de la chaîne de solidarité que constitue le don d'organes.

Que change la loi ?

On constate en France que, dans un cas sur trois, le prélèvement est refusé, ce taux de refus variant du simple au double selon les régions. Dans le même temps, 20 000 personnes sont en attente d'une greffe en France. L'enjeu est donc d'augmenter le nombre de greffons, dans le respect des principes selon lesquels nous fonctionnons depuis trente ans.

Le projet de loi de modernisation de notre système de santé, après avoir réaffirmé le caractère cardinal du consentement présumé, renforce la qualité du dialogue avec les proches :

- ▶ Il consacre le dialogue comme préalable obligatoire au prélèvement des organes ;
- ▶ Il prévoit que, sur proposition de l'ABM, soient arrêtées des règles de bonnes pratiques pour que la forme et la qualité du dialogue soient les mêmes partout en France.

Le projet de loi Touraine clarifie les modalités d'expression du refus du don d'organes :

- ▶ Le registre national des refus tenu par l'ABM est reconnu comme le moyen principal, mais non exclusif, d'expression du refus ;
- ▶ Les autres modalités seront définies, après une large concertation avec l'ensemble des acteurs, par décret en Conseil d'Etat.

Ces nouvelles dispositions entreront en vigueur au plus tard au 1er janvier 2017.

Est-ce que le prélèvement des organes devient automatique ?

Non, il n'est pas question de prélever des organes contre la volonté des personnes. Il est pour cela essentiel que le registre soit mieux connu. Il est également important que le dialogue post-mortem avec les proches, qui requiert de la part des professionnels de santé des compétences relationnelles très spécifiques, soit renforcé.

Annexe 2 :

Affiche : « Faire Dire » Communiquer avec son patient. HAS. Mars 2016



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

SÉCURITÉ DU PATIENT

... COMMUNIQUER - IMPLIQUER LE PATIENT

“ FAIRE DIRE ”

Communiquer avec son patient

- Expliquer lentement, à l'aide de mots simples, d'images, de schémas, avec empathie et respect
- **FAIRE DIRE** : Vérifier la compréhension du patient en lui demandant une **reformulation**
- Réexpliquer si nécessaire jusqu'à s'assurer de la compréhension complète par le patient



Annexe 3 : Courrier d'accompagnement et questionnaire

Chère Consoeur, cher Confrère,

Je prépare actuellement ma thèse de médecine générale, dirigée par le Docteur LEDIEU Laurent, portant sur le rôle du médecin généraliste dans la communication sur le don d'organes en Picardie.

J'ai eu l'occasion d'être contactée par l'équipe de coordination du don d'organes. En effet, l'un des patients du médecin que je remplaçais, était en état de mort encéphalique dans les suites d'un accident vasculaire cérébral. L'infirmière recherchait donc une quelconque information concernant le choix du patient de son vivant sur le don d'organes.

A cette occasion, la discussion s'est donc ouverte sur mon rôle en tant que médecin généraliste dans l'information des patients sur le don d'organes post-mortem, et la nécessité d'évoquer leur choix de leur vivant.

A la lumière des recommandations législatives et éthiques sur le rôle du médecin généraliste, je me suis interrogée sur leurs applications dans notre région : notre rôle d'information en consultation, les difficultés rencontrées, les moyens possibles pour dialoguer avec les patients sur ce sujet...

Afin de réaliser mon étude, je me permets de vous solliciter pour compléter le questionnaire que vous trouverez sous ce pli et qui restera anonyme.

Je vous remercie par avance de votre précieuse collaboration.

Veillez agréer, chère Consoeur, cher Confrère, l'expression de mes sentiments dévoués.

**Le rôle du médecin généraliste
dans la communication sur le don d'organes en Picardie**

1) Avez-vous déjà été concerné par ce sujet professionnellement (patients greffés, en attente de greffe ou ayant participé au don d'organes) ? ☐ Oui ☐ Non

2) Informez-vous vos patients sur le don d'organes ?

☐ souvent ☐ rarement ☐ parfois ☐ jamais

3) Dans quelle mesure vous est-il arrivé d'en parler en consultation ? (plusieurs réponses possibles)

- ☐ à votre initiative
☐ à l'initiative du patient
☐ à l'initiative d'une personne extérieure : entourage, autre professionnel, ...
☐ suite à une campagne d'information (médias, journée nationale, ...)

4) Avez-vous déjà recueilli et noté dans le dossier médical des informations concernant le choix de vos patients sur le don d'organes ?

☐ souvent ☐ rarement ☐ parfois ☐ jamais

5) Avez-vous été contacté par l'équipe coordinatrice du prélèvement d'organes pour recueillir des informations concernant le choix de l'un de vos patients ?

☐ Oui ☐ Non

6) Pour chacune des classes d'âges suivantes, diriez-vous qu'il est important de parler du don d'organes ?

	Très important	Plutôt important	Plutôt pas important	Pas du tout important
16-25 ans	☐	☐	☐	☐
26-60 ans	☐	☐	☐	☐
61-80 ans	☐	☐	☐	☐
> 80 ans	☐	☐	☐	☐

7) Selon vous, quelles sont les difficultés rencontrées dans la communication sur le don d'organes ? Pour chacune de ces citations, êtes-vous :

	Tout à fait d'accord	Assez d'accord	Peu d'accord	Pas du tout d'accord
Le manque de temps	☐	☐	☐	☐
Le sujet en lui-même (sujet délicat/tabou)	☐	☐	☐	☐
La complexité du sujet (aspect éthiques, législatifs, organisation des prélèvements...)	☐	☐	☐	☐
Sujet qui n'a pas ou peu sa place en consultation de médecine générale	☐	☐	☐	☐

8) Quelles informations pensez-vous importantes à délivrer à votre patient ?

	Très importantes	Plutôt importantes	Plutôt pas importantes	Pas du tout importantes
Les aspects législatifs concernant le consentement et le prélèvement (anonymat, gratuité,...)	☐	☐	☐	☐
Les circonstances de la mort permettant de donner ses organes	☐	☐	☐	☐
Les organes et tissus greffables , le rôle des prélèvements d'organes et les critères médicaux de sélection après le prélèvement (prévenir de la non-utilisation possible)	☐	☐	☐	☐
L'importance de la discussion avec les proches	☐	☐	☐	☐
Le registre national des refus , la carte de donneur et la manière d'y accéder	☐	☐	☐	☐
Le respect du corps et sa restitution après le prélèvement	☐	☐	☐	☐
Le nombre de personnes en attente de greffe en France	☐	☐	☐	☐

9) Un outil vous semble-t-il nécessaire pour amener la discussion sur le don d'organes avec vos patients ? ☐ Oui ☐ Non

↳ Si **Oui**, afin de communiquer sur le don d'organes, comment jugez-vous ces moyens de communication et d'informations avec vos patients ?

	Très utiles	Utiles	Peu utiles	Pas du tout utiles
Fiche d'information envoyée aux patients et l'incitant à venir vous consulter (type ADEMA)	☐	☐	☐	☐
Brochures et affiches en salle d'attente	☐	☐	☐	☐
Outil spécifique intégré dans le logiciel médical	☐	☐	☐	☐
Référence au site internet créé par l'AGENCE DE BIOMEDECINE (espace médecins traitants)	☐	☐	☐	☐
Référence au site internet créé par l'association France ADOT (Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus)	☐	☐	☐	☐
Liens sur le don d'organes référencés sur les réseaux sociaux (facebook-youtube,...)	☐	☐	☐	☐
Application smartphone	☐	☐	☐	☐

Vous concernant :

- Sexe : ☐ Féminin

☐ Masculin

- Âge :

- Secteur d'activité :

☐ Aisne

☐ Oise

☐ Somme

Quels sont vos commentaires éventuels sur ce sujet ?.....

Merci de votre participation. Concernant les différents outils utilisables en consultation, il est possible de télécharger des guides, des brochures, des affiches sur le site : www.agence-biomedecine.fr/Site-des-professionnels avec un espace dédié au médecin traitant. Sur le site www.france-adot.org, vous aurez accès à de nombreuses informations (chiffres, lois,...) et au formulaire permettant de recevoir la carte de donneur.

Annexe 4 :

Affiche : Oser parler avec son médecin. HAS. Novembre 2013

Oser parler avec son médecin



→ Pourquoi est-ce important ?

En parlant avec votre médecin **vous pouvez éviter des malentendus et des erreurs.**

Tout est important : l'orthographe de votre nom, vos problèmes de santé, un changement de médicament, les effets inattendus que vous ressentez, etc.

- Le médecin a les connaissances et le savoir-faire nécessaires pour vous soigner.
- Il vous écoute, vous examine, vous informe et répond à vos questions.
- Mais c'est vous qui connaissez votre histoire et votre maladie, vos besoins, vos forces et vos fragilités.

Je n'hésite pas à poser des questions et à parler de moi sans aucune gêne, et j'échange avec le médecin sur ce qui est important et utile pour moi. Si j'ai constaté quelque chose d'inhabituel ou de bizarre : j'en parle avec mon médecin !



Conseils utiles pendant la consultation

- Je n'hésite pas à poser **des questions** et à demander **des explications** sur :
 - les **examens** à réaliser ;
 - l'**opération** et les **traitements** prévus ;
 - les **conséquences possibles** (douleur, complication, transfusion, rééducation, etc.) ;
 - les **résultats** attendus.
- Je peux **faire répéter** le médecin et lui **demande de faire un schéma** ou de **m'écrire les informations** pour m'aider à mieux les comprendre et à ne pas les oublier.
- Je n'hésite pas à faire part de mes **besoins, préférences et habitudes** y compris en matière de **traitements alternatifs non médicamenteux**.
- Je demande s'il existe d'**autres possibilités de traitement**.
- Je ne pars pas sans avoir **compris ce que j'ai, ce que je dois faire, quand et comment, et pourquoi c'est important de le faire.**

“ Ma sécurité dépend de la vigilance de tous, y compris de la mienne ”



Quelques réponses à vos questions

Quelle confiance puis-je avoir dans les informations que je lis sur internet, dans les magazines, etc. ?

Vous pouvez trouver beaucoup d'informations sur les sites Internet spécialisés, les forums de discussion, à la télévision, dans les magazines ou en discutant avec votre entourage.

→ Pour m'assurer qu'elles sont fiables et adaptées à ma situation, **je demande au médecin ce qu'il en pense**, il est le plus à même de m'orienter et de m'éclairer.

Je dois aller chez le médecin, puis-je me faire accompagner ?

Oui, c'est plus facile de comprendre et de se souvenir quand on est deux à écouter. La personne qui vous accompagne peut vous aider à poser des questions, à mieux comprendre ce que dit le médecin et à vous réexpliquer si besoin.

→ Toutefois, **je reste libre** de voir seul mon médecin.

Je connais quelqu'un qui a la même maladie que la mienne, pourtant son traitement est différent. Est-ce normal ?

Oui, chaque situation et, surtout chaque patient, est unique. Pour une même maladie, plusieurs traitements peuvent être disponibles.

Puis-je prendre les médicaments d'une autre personne ?

Non, je ne prends jamais les médicaments d'une autre personne, même si elle a la même maladie que la mienne et je ne donne jamais mes médicaments à d'autres.

→ **Si je suis inquiet**, j'en parle avec le médecin.

Le médecin devait me rappeler pour discuter du résultat de mon examen. Il ne l'a pas fait. Dois-je le rappeler ?

Oui, je n'hésite pas à contacter le médecin pour qu'il me donne mes résultats d'examens (prise de sang, radiologie, etc.).



À ne pas oublier pour mon prochain rendez-vous :

Documents à apporter :

- ☐ ordonnances
- ☐ résultats des derniers examens (prise de sang, radiologie, etc.)
- ☐ lettres ou comptes rendus de consultations ou d'hospitalisation

Informations à signaler :

- ☐ maladies, opérations et anesthésies
- ☐ maladies dans la famille
- ☐ allergies (alimentaires, pollens, médicaments, etc.)
- ☐ médicaments mal supportés
- ☐ grossesse ou désir de grossesse
- ☐ coordonnées si elles ont changé (adresse, téléphone, etc.)
- ☐ habitudes de vie (alimentation, sport, tabac, alcool, etc.)
- ☐ période difficile en cours (divorce, perte d'emploi, perte d'un proche, déménagement, etc.)
- ☐ vécu de la maladie
- ☐ doutes ou difficultés pour suivre le traitement
- ☐ traitements pris à mon initiative (remèdes naturels, compléments alimentaires, médicaments sans ordonnance, etc.) sans oublier ceux pris occasionnellement
- ☐ sujet particulier à aborder (voyage, vaccination, etc.)

→ Je n'hésite pas à prendre des notes pendant la consultation :

.....

.....

.....



Mes droits

Inscrit dans la loi, le droit à l'information me place comme un acteur à part entière pour toutes les décisions qui concernent ma santé (consentement éclairé).

→ Pour m'aider, je peux me faire accompagner par une personne de confiance (il ne s'agit pas forcément de quelqu'un de ma famille) et demander mon dossier médical pour compléter les informations reçues.

J'ai plus de 65 ans !
Le don d'organes ? Ça me concerne aussi ?



DON D'ORGANES DITES-LE À VOS PROCHES.

CAR C'EST VERS EUX QUE LES MÉDECINS SE
TOURNERONT EN CAS DE DÉCÈS, POUR SAVOIR SI
VOUS ÉTIEZ OPPOSÉS, OU NON, AU DON D'ORGANES.

www.dondorganes.fr

0 800 20 22 24 Service & appel
gratuits

Et si j'en parlais avec mon médecin traitant ?

Le don d'organes ?
J'ai besoin de plus d'informations !



DON D'ORGANES DITES-LE À VOS PROCHES.

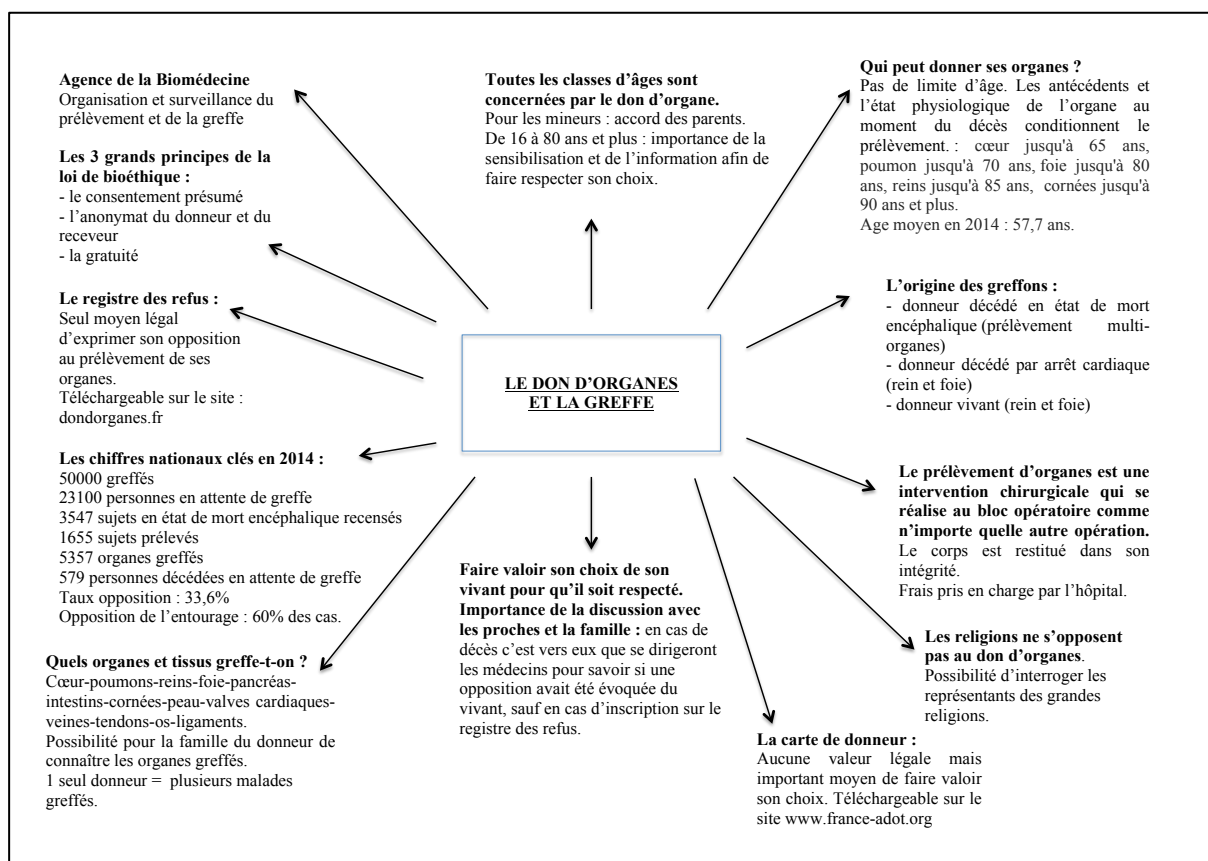
CAR C'EST VERS EUX QUE LES MÉDECINS SE
TOURNERONT EN CAS DE DÉCÈS, POUR SAVOIR SI
VOUS ÉTIEZ OPPOSÉS, OU NON, AU DON D'ORGANES.

www.dondorganes.fr

0 800 20 22 24 Service & appel
gratuits

Et si j'en parlais avec mon médecin traitant ?

Annexe 6 : Proposition d'un outil à destination des médecins généralistes (page 1)



Annexe 6 : Proposition d'un outil à destination des médecins généralistes (page 2)

Les sites internet utiles :

Agence de la Biomédecine/espaces médecins traitants :

- « Le Guide pour tout comprendre », à l'attention des patients
- « Le Guide prêt à imprimer » à remettre aux jeunes patients »

Le site dondorganes.fr :

- Téléchargement du formulaire d'inscription sur le registre des refus
- Informations à destination de tout public

France ADOT (association) :

- Formulaire pour demander la carte de donneur

Pour commander affiches et brochures :

- Numéro de l'équipe de l'unité de coordination du prélèvement d'organes et de tissus du CHU d'Amiens : 03.22.08.88.30
- Site internet de l'Agence de la Biomédecine

DU DON A LA GREFFE

Examen clinique diagnostiquant l'état de mort encéphalique :
abolition de conscience, abolition des réflexes du tronc cérébral,
abolition de la respiration spontanée.



Confirmation para-clinique : soit 2 EEG à 4H d'intervalle, soit
angiographie cérébrale.
Procès verbal du constat de mort signé par deux médecins.



Equipe de coordination hospitalière : consultation du registre
national des refus, information des proches, si le défunt n'y
figure pas : interrogatoire des proches pour connaître la volonté
du défunt.



Si accord obtenu : recherche des antécédents du défunt, des
contre-indications médicales au prélèvement, bilan de
prélevabilité.

Consultation des receveurs compatibles.



Intervention chirurgicale



Les organes sont transférés dans les centres hospitaliers où ils
seront greffés. Les tissus sont remis aux banques qui en gèrent
la distribution

**La communication sur le don d'organes en médecine générale :
Etat des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie**

INTRODUCTION : La question du don d'organes, en France, est un enjeu majeur de santé publique, mais reste difficilement abordée et abordable. Quel est le ressenti des médecins généralistes picards quant à leur implication et leur rôle dans la communication sur le don d'organes ?

MATERIEL ET METHODES : Il s'agissait d'une étude quantitative et descriptive, réalisée entre décembre 2015 et février 2016, à l'aide d'un questionnaire papier anonyme adressé à 500 médecins généralistes libéraux de Picardie.

RESULTATS : 107 questionnaires ont été retournés. Plus de la moitié des répondants (52,3%) n'ont jamais ou rarement évoqué la question du don d'organes avec leurs patients. Pour 72% des médecins, la discussion s'est engagée à l'initiative du patient. La majorité des médecins ont trouvé que le sujet avait sa place en consultation de médecine générale. Ces derniers ont conscience de l'importance des différents messages à transmettre en consultation. Les médecins répondants indiquaient que les deux principales difficultés rencontrées dans la communication sur le don d'organes étaient le manque de temps (70,7%) et la complexité du sujet (76,4%). 88 répondants (82,2%) ont estimé avoir besoin d'outils de nature à améliorer la communication.

DISCUSSION : Si les médecins étaient disposés à évoquer le sujet en consultation, ils semblaient démunis en termes de temps et d'informations. Une évolution des pratiques et des outils est envisagée.

CONCLUSION : Le rôle du médecin généraliste serait donc d'apporter un éclairage au patient sur le sujet, ceci de façon à l'inviter à la réflexion et surtout à un positionnement de son vivant, de sorte que son choix sur le don d'organes soit respecté.

MOTS CLES: don d'organes; médecins généralistes; communication; informations en santé; relation médecin-patient; législation.

Communicating about organ donation in general practice: assessment and survey of General Practitioners in Picardy (France)

OBJECTIVE: The question of organ donation in France is a major public health issue which is nevertheless infrequently addressed and dealt with. How do Picardy General Practitioners feel about their involvement and their role in communicating about organ donation?

STUDY DESIGN AND METHODS: A quantitative and descriptive survey was carried out between December 2015 and February 2016 by means of an anonymous questionnaire on paper sent to 500 General Practitioners in Picardy.

RESULTS: 107 questionnaires were returned completed. Over half the respondents (52.3%) had never or rarely evoked the issue of organ donation with their patients. For 72% of the doctors, any discussion engaged was at the initiative of the patient. The majority of the doctors thought that the issue did have its place in a general practice consultation. They were also aware of the importance of getting different messages across in a consultation. The doctors who replied to the survey indicated that the two main difficulties encountered concerning communication about organ donation were lack of time (70.7%) and the complexity of the issue (76.4%). 88 respondents considered that they required tools to help them improve communication on this issue. Although doctors seemed to be favorable to addressing the issue during consultations, they lacked time and information. Some improvement in tools and practices can be envisaged.

CONCLUSIONS: The role of the General Practitioner should therefore be to enlighten patients on the issue in order to assist in their reflection and enable them to decide during their lifetime. In this way, their choices would be respected in the future.

KEYWORDS: organ donation; General Practitioners; communication; health information; patient-doctor relationship; legislation