



HAL
open science

Le don d'organes en médecine générale : rôle potentiel du médecin généraliste face à l'opposition au don

Adeline Dorwling-Carter

► **To cite this version:**

Adeline Dorwling-Carter. Le don d'organes en médecine générale : rôle potentiel du médecin généraliste face à l'opposition au don. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03211285

HAL Id: dumas-03211285

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03211285>

Submitted on 28 Apr 2021

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.

UNIVERSITÉ de CAEN - NORMANDIE

UFR de SANTÉ

Année 2020

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : Vendredi 27 Novembre 2020

par

Mme DORWLING-CARTER Adeline

Née le 9 Janvier 1992 à Antony (92)

TITRE DE LA THÈSE :

**Le don d'organes en médecine générale :
rôle potentiel du médecin généraliste face à l'opposition au don**

Président : Monsieur le Professeur Grégoire MOUTEL

Membres : Monsieur le Professeur Rémi SABATIER

Monsieur le Docteur Nicolas BOUVIER

Monsieur le Docteur Cyril MARLIOT

Monsieur le Docteur Rémi SALMON

Monsieur le Docteur Philippe COUTON, Directeur de thèse

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----|-----------------------|---|
| M. | AGOSTINI Denis | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | AIDE Nicolas | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | ALLOUCHE Stéphane | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | ALVES Arnaud | Chirurgie digestive |
| M. | AOUBA Achille | Médecine interne |
| M. | BABIN Emmanuel | Oto-Rhino-Laryngologie |
| M. | BÉNATEAU Hervé | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| M. | BENOIST Guillaume | Gynécologie - Obstétrique |
| M. | BERGER Ludovic | Chirurgie vasculaire |
| M. | BERGOT Emmanuel | Pneumologie |
| M. | BIBEAU Frédéric | Anatomie et cytologie pathologique |
| Mme | BRAZO Perrine | Psychiatrie d'adultes |
| M. | BROUARD Jacques | Pédiatrie |
| M. | BUSTANY Pierre | Pharmacologie |
| Mme | CHAPON Françoise | Histologie, Embryologie |
| Mme | CLIN-GODARD Bénédicte | Médecine et santé au travail |
| M. | DAMAJ Ghandi Laurent | Hématologie |
| M. | DAO Manh Thông | Hépatologie-Gastro-Entérologie |
| M. | DAMAJ Ghandi Laurent | Hématologie |
| M. | DEFER Gilles | Neurologie |
| M. | DELAMILLIEURE Pascal | Psychiatrie d'adultes |
| M. | DENISE Pierre | Physiologie |
| Mme | DOLLFUS Sonia | Psychiatrie d'adultes |
| M. | DREYFUS Michel | Gynécologie - Obstétrique |
| M. | DU CHEYRON Damien | Réanimation médicale |
| Mme | ÉMERY Evelyne | Neurochirurgie |
| M. | ESMAIL-BEYGUI Farzin | Cardiologie |
| Mme | FAUVET Raffaèle | Gynécologie - Obstétrique |

| | | |
|------------|-------------------------------|---|
| M. | FISCHER Marc-Olivier | Anesthésiologie et réanimation |
| M. | GÉRARD Jean-Louis | Anesthésiologie et réanimation |
| M. | GUILLOIS Bernard | Pédiatrie |
| Mme | GUITTET-BAUD Lydia | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | HABRAND Jean-Louis | Cancérologie option Radiothérapie |
| M. | HAMON Martial | Cardiologie |
| Mme | HAMON Michèle | Radiologie et imagerie médicale |
| M. | HANOUS Jean-Luc | Anesthésie et réa. médecine péri-opératoire |
| M. | HULET Christophe | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| M. | ICARD Philippe | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| M. | JOIN-LAMBERT Olivier | Bactériologie - Virologie |
| Mme | JOLY-LOBBEDEZ Florence | Cancérologie |
| M. | JOUBERT Michael | Endocrinologie |
| M. | LAUNOY Guy | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | LE HELLO Simon | Bactériologie-Virologie |
| Mme | LE MAUFF Brigitte | Immunologie |
| M. | LOBBEDEZ Thierry | Néphrologie |
| M. | LUBRANO Jean | Chirurgie viscérale et digestive |
| M. | MAHE Marc-André | Cancérologie |
| M. | MANRIQUE Alain | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. | MARCÉLLI Christian | Rhumatologie |
| M. | MARTINAUD Olivier | Neurologie |
| M. | MAUREL Jean | Chirurgie générale |
| M. | MILLIEZ Paul | Cardiologie |
| M. | MOREAU Sylvain | Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie |
| M. | MOUTEL Grégoire | Médecine légale et droit de la santé |
| M. | NORMAND Hervé | Physiologie |
| M. | PARIENTI Jean-Jacques | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| M. | PELAGE Jean-Pierre | Radiologie et imagerie médicale |
| Mme | PIQUET Marie-Astrid | Nutrition |
| M. | QUINTYN Jean-Claude | Ophtalmologie |
| Mme | RAT Anne-Christine | Rhumatologie |
| M. | RAVASSE Philippe | Chirurgie infantile |
| M. | REPESSE Yohann | Hématologie |
| M. | REZNIK Yves | Endocrinologie |
| M. | ROD Julien | Chirurgie infantile |
| M. | ROUPIE Eric | Médecine d'urgence |
| Mme | THARIAT Juliette | Radiothérapie |
| M. | TILLOU Xavier | Urologie |
| M. | TOUZÉ Emmanuel | Neurologie |
| M. | TROUSSARD Xavier | Hématologie |
| Mme | VABRET Astrid | Bactériologie - Virologie |
| M. | VERDON Renaud | Maladies infectieuses |

| | | |
|------------|--------------------------|---------------------|
| Mme | VERNEUIL Laurence | Dermatologie |
| M. | VIVIEN Denis | Biologie cellulaire |

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

| | | |
|------------|----------------------------------|---------------------|
| M. | DE LA SAYETTE Vincent | Neurologie |
| Mme | DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne | Dermatologie |
| M. | GUILLAUME Cyril | Médecine palliative |
| M. | LE BAS François | Médecine Générale |
| M. | SABATIER Rémi | Cardiologie |

PRCE

| | | |
|------------|----------------------|---------|
| Mme | LELEU Solveig | Anglais |
|------------|----------------------|---------|

PROFESSEURS EMERITES

| | | |
|------------|--------------------------------|---|
| M. | HURAUULT de LIGNY Bruno | Néphrologie |
| Mme | KOTTLER Marie-Laure | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. | LE COUTOUR Xavier | Epidémiologie, économie de la santé et prévention |
| M. | LEPORRIER Michel | Hématologie |
| M. | VIADER Fausto | Neurologie |

Année Universitaire 2019/2020**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

| | | |
|-----|---------------------------|---|
| M. | ALEXANDRE Joachim | Pharmacologie clinique |
| Mme | BENHAÏM Annie | Biologie cellulaire |
| M. | BESNARD Stéphane | Physiologie |
| Mme | BONHOMME Julie | Parasitologie et mycologie |
| M. | BOUVIER Nicolas | Néphrologie |
| M. | COULBAULT Laurent | Biochimie et Biologie moléculaire |
| M. | CREVEUIL Christian | Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication |
| M. | DE BOYSSON Hubert | Médecine interne |
| Mme | DINA Julia | Bactériologie - Virologie |
| Mme | DUPONT Claire | Pédiatrie |
| M. | ÉTARD Olivier | Physiologie |
| M. | GABEREL Thomas | Neurochirurgie |
| M. | GRUCHY Nicolas | Génétique |
| M. | GUÉNOLÉ Fabian | Pédopsychiatrie |
| M. | HITIER Martin | Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale |
| M. | ISNARD Christophe | Bactériologie Virologie |
| M. | JUSTET Aurélien | Pneumologie |
| Mme | KRIEGER Sophie | Pharmacie |
| M. | LEGALLOIS Damien | Cardiologie |
| Mme | LELONG-BOULOARD Véronique | Pharmacologie fondamentale |
| Mme | LEVALLET Guénaëlle | Cytologie et Histologie |
| M. | MITTRE Hervé | Biologie cellulaire |
| M. | SESBOÛÉ Bruno | Physiologie |
| M. | TOUTIRAIS Olivier | Immunologie |
| M. | VEYSSIERE Alexis | Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

| | | |
|------------|-----------------------------|-------------------|
| Mme | ABBATE-LERAY Pascale | Médecine générale |
| M. | COUETTE Pierre-André | Médecine générale |
| Mme | DE JAEGHER Sophie | Médecine générale |
| M. | PITHON Anni | Médecine générale |
| M. | SAINMONT Nicolas | Médecine générale |
| Mme | SCHONBRODT Laure | Médecine générale |

MAITRES DE CONFERENCES EMERITES

| | | |
|------------|---------------------------|----------------------------|
| Mme | DEBRUYNE Danièle | Pharmacologie fondamentale |
| Mme | DERLON-BOREL Annie | Hématologie |
| Mme | LEPORRIER Nathalie | Génétique |

Remerciements

À Monsieur le Professeur Grégoire MOUTEL, qui me fait l'honneur de présider cette thèse.
Soyez assuré de mon profond respect.

À Monsieur le Professeur Rémi SABATIER, pour avoir accepté de juger ce travail.
Soyez assuré de ma reconnaissance.

À Monsieur le Docteur Nicolas BOUVIER, pour l'intérêt porté à mon sujet de thèse et votre avis éclairé sur ce travail.

À Monsieur le Docteur Cyril MARLIOT, qui a participé aux premières réflexions sur ce sujet de thèse et a accepté de juger mon travail. Merci pour votre enthousiasme et votre attachement communicatif à la question du don d'organes et de tissus.

À Monsieur le Docteur Rémi SALMON, toi qui m'as accompagnée dans mes premiers pas en médecine générale et qui vas apporter ton regard sur ce travail.

À Monsieur le Docteur Philippe COUTON, toi qui as accepté d'encadrer ce travail de thèse, et m'as permis de donner vie à ce projet. Merci de m'avoir fait découvrir cette thématique au cours de mon internat et de m'avoir guidée avec bienveillance et patience sur ce sujet qui nous tient à cœur.

À mes parents ; ma Maman, pour son amour inconditionnel, sa présence sans faille et son soutien indéfectible, depuis toujours ; mon Papa, de m'avoir constamment accompagnée, et notamment pendant mes études médicales, avec tant de bienveillance, de patience, de sagesse et de calme.

Merci pour tout, je vous aime, et je vous suis reconnaissante de tout ce que vous m'apportez.

À ma sœur, pour sa présence tout au long de ces années, pour ce lien et cet amour qui nous unissent. Un merci particulier pour ces heures passées en relecture et discussion, en association avec tes deux acolytes Pierre et Papa. Et à Nicolas, avec qui tu avances main dans la main.

À mon frère, pour cette relation « chien et chat » qui nous définit si bien, et qui nous rend uniques. Et à Pascale, qui te rend heureux jour après jour.

À ma famille, pour leur soutien, les formules « apéros visio » (fou rire garanti !) et ces retrouvailles qui sont toujours emplies de bonheur, d'échanges et de joie. Un merci particulier à Parrain Éric et son oreille toujours attentive et bienveillante.

À mes grands-parents paternels, pour leur affection et pour ce plaisir de partager avec eux des moments précieux et essentiels. Une mention spéciale pour mon Daddy et nos appels hebdomadaires intergénérationnels toujours aussi appréciables.

À mes grands-parents maternels, pour leur amour et leur tendresse. Où que vous soyez maintenant, je sais que je vous aurai toujours auprès de moi. Une pensée particulière pour ma Mamie, pour tout ce qu'elle m'a transmis et tous ces souvenirs partagés ensemble ; jamais je ne les oublierai.

À ma belle-famille, et notamment mes beaux-parents Sylvie et Frédéric, pour leur bienveillance, leur gentillesse, et ce si bel accueil au sein de leur famille. Clin d'œil à Thomas et Fanny, avec qui j'ai toujours plaisir de partager de beaux moments de vie.

À Betty, une rencontre incroyable, qui m'a tant apporté, et qui continue de le faire année après année. Merci d'être toujours là, toi l'amie la plus précieuse que la vie ait pu me donner. Je te souhaite beaucoup de bonheur en famille, avec Axel et Valentin que j'embrasse.

À Manon, Ombeline et Aurélien, merci pour leur amitié, pour ces fous rires, ces moments de délire et de décompression qui font tant de bien.

À Aurore, si belle rencontre alençonnaise. Merci pour tous ces instants partagés prévus comme imprévus, passés et à venir.

Aux copains tourangeaux, notamment Charlotte, Yannis et Marion, et à nos souvenirs de fac. Je clôture la série de nos thèses, ça y est, on l'a fait !

Aux équipes médicales et paramédicales qui m'ont accompagnée au cours de mes stages, et qui m'ont tant appris. Et bien sûr, à mes co-internes, sans qui ces stages n'auraient pas eu la même saveur. Une pensée particulière pour l'équipe alençonnaise des urgences, et pour mes maîtres de stage de médecine générale, premier comme deuxième niveaux, pour leur accompagnement dans les débuts d'un si beau métier.

À Pierre, mon Amour, qui m'accompagne avec tendresse et bienveillance chaque jour, et qui a été présent à chaque étape de ce travail. Tu m'apportes tant depuis notre rencontre et chaque moment partagé avec Toi est un instant précieux. Mon bonheur, c'est d'avancer ensemble pas à pas. Je te remercie pour ton amour, tes attentions, ton entrain, ton humanité, ton écoute et ton soutien. Une vie tous les deux, je ne pouvais rêver mieux. Je t'aime.

À Alexandre, notre petit Ange.

Nous t'aimons très fort et nous ne t'oublierons jamais. Tatie ♥

ABRÉVIATIONS

ABM : Agence de Biomédecine

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CHPOT : Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus

CHPT : Coordination Hospitalière de Prélèvement de Tissus

CHPT-PMO : Coordination Hospitalière de Prélèvement de Tissus – Prélèvement Multi-Organes

CIL : Correspondant Informatique et Libertés

CLERS : Comité Local d'Éthique de la Recherche en Santé

CNRS : Centre National de Recherche Scientifique

DMP : Dossier Médical Partagé

DOTis : Don d'Organes et de Tissus

ECN : Examen Classant National

EME : État de Mort Encéphalique

HLA : Human Leukocyte Antigen (Antigènes des Leucocytes Humains)

IDE : Infirmière Diplômée d'État

LATA : Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives

PMH : Par Million d'Habitants

PMO : Prélèvement Multi-Organes

RGPD : Règlement Général de Protection des Données

RNR : Registre National des Refus

SRA : Service de Régulation et d'Appui

URML : Union Régionale des Médecins Libéraux

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Évolution sur la période 2002 – 2017 du devenir des donneurs en état de mort encéphalique recensés

Figure 2 : Organes et tissus prélevables et greffables

Figure 3 : Répartition géographique des équipes de greffes adultes et pédiatriques autorisées en 2017

Figure 4 : Évolution des causes de décès des donneurs en mort encéphalique prélevés

Figure 5 : Frise récapitulative de l'évolution législative encadrant le don d'organes et de tissus

Figure 6 : Les missions de l'Agence de Biomédecine

Figure 7 : L'organisation territoriale de l'Agence de Biomédecine en 2017

Figure 8 : Évolution des patients en attente de greffe et des patients greffés en France

Figure 9 : Nombre de donneurs décédés prélevés en 2017 à l'échelle mondiale

Figure 10 : Nombre de patients greffés en 2017 à l'échelle mondiale

Figure 11 : Répartition des médecins généralistes interrogés en Normandie

Figure 12 : Diagramme de flux

Figure 13 : Répartition des réponses selon le département d'exercice

Figure 14 : Impact du médecin généraliste dans l'entretien des proches avec l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement

Figure 15 : Raisons de l'absence d'impact de la sollicitation du médecin généraliste

Figure 16 : Information des médecins généralistes sur le don d'organes et de tissus

Figure 17 : Contact du médecin traitant par les coordinations en Normandie

Figure 18 : Recueil des causes d'opposition rencontrées par les coordinations normandes

Figure 19 : Vision à l'échelle globale du contact du médecin traitant par les coordinations

Figure 20 : Vision à l'échelle régionale du contact du médecin traitant par les coordinations

Figure 21 : Recueil du positionnement du patient auprès de son médecin généraliste

Figure 22 : Recueil des causes d'opposition rencontrées par l'ensemble des coordinations

Figure 23 : Vision des coordinations sur le rôle potentiel du médecin traitant au cours de l'entretien

Figure 24 : Pourcentages de coordinations réalisant des entretiens anticipés

Figure 25 : Information du médecin traitant en post-don selon la région

Figure 26 : Perception d'un sentiment d'obligation du public par les équipes de coordination

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Le choix du consentement présumé dans le monde

Tableau 2 : Le choix du consentement explicite dans le monde

Tableau 3 : Abord du don d'organes et de tissus au cabinet médical

Tableau 4 : Modalités d'abord du don d'organes et de tissus au cabinet médical

Tableau 5 : Recueil du positionnement du patient sur le don dans le dossier médical

Tableau 6 : Contact entre médecins généralistes et coordinations hospitalières au sujet des antécédents et du positionnement du patient

Tableau 7 : Réponse du médecin traitant à sa sollicitation par la coordination hospitalière

Tableau 8 : Répartition départementale des souhaits concernant les modalités d'intervention du médecin généraliste auprès des équipes de coordination

Tableau 9 : Types de coordinations et répartition régionale des coordinations interrogées

Tableau 10 : Rôle potentiel du médecin traitant auprès des coordinations et ses raisons

Tableau 11 : Récapitulatif des réponses concernant les contacts avec le médecin généraliste

Tableau 12 : Récapitulatif des causes d'opposition et des méthodes utilisées en entretien avec répartition régionale

Tableau 13 : Signature du formulaire de refus par région

Tableau 14 : Le médecin traitant en tant que proche

Tableau 15 : Évolution du type d'opposition chez les donneurs non prélevés pour cause d'opposition

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| INTRODUCTION | 1 |
| CONTEXTE ET ÉTAT DES LIEUX | 6 |
| I. L’histoire du don d’organes et de tissus | 6 |
| A. Généralités..... | 6 |
| B. Histoire du don et de la greffe..... | 9 |
| C. Concept de l’état de mort encéphalique | 10 |
| 1. Histoire | 10 |
| 2. Physiopathologie et causes | 10 |
| 3. Définition clinique et paraclinique..... | 11 |
| II. Le cadre législatif relatif au don d’organes et de tissus | 12 |
| A. Textes initiaux | 12 |
| B. La Loi Cavaillet..... | 12 |
| C. Les lois de bioéthique..... | 13 |
| D. Dernières évolutions législatives | 14 |
| III. L’Agence de Biomédecine, son organisation et ses missions | 16 |
| IV. Plan 2017 – 2021 pour la greffe d’organes et de tissus (plan greffe n°3) | 18 |
| V. Les acteurs sur le terrain : Coordinations Hospitalières de Prélèvement d’Organes et de Tissus et Médecins Généralistes | 20 |
| A. Les coordinations hospitalières de prélèvement d’organes et de tissus..... | 20 |
| 1. Définition..... | 20 |
| 2. Missions..... | 20 |
| 3. Déroulement de l’entretien avec les proches selon les recommandations de bonnes pratiques | 22 |
| 4. Deux cas particuliers..... | 23 |
| B. Les médecins généralistes | 24 |
| VI. Le don d’organes à l’international | 25 |
| MATÉRIEL ET MÉTHODES | 29 |
| I. Description de l’étude | 29 |
| A. Enquête auprès des médecins généralistes | 29 |
| B. Enquête auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d’organes et de tissus | 31 |
| II. Analyse de l’étude | 32 |
| III. Éthique | 32 |

RÉSULTATS.....33

I. Première partie : L'enquête auprès des médecins généralistes33

A. Population étudiée.....33

B. Discussion sur le don d'organes34

C. Positionnement du patient et discussion avec la coordination hospitalière de prélèvement.....35

1. Recueil du positionnement du patient35

2. Contact avec la coordination hospitalière de prélèvement.....36

3. Transmission d'informations37

D. Implication potentielle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus pour l'entretien38

1. Opinion sur le rôle du médecin généraliste lors de l'entretien avec les proches38

2. Intervention du médecin généraliste en cas de sollicitation39

E. Informations et formations sur le don d'organes et de tissus41

II. Deuxième partie : L'enquête auprès des coordinations hospitalières de prélèvement42

A. Profil des coordinations interrogées.....42

B. Résultats pour les 12 coordinations hospitalières de prélèvement normandes43

1. Contact avec le médecin traitant43

a. Informations échangées43

b. Connaissance du positionnement par le médecin traitant.....44

2. Causes d'opposition et discussion avec les proches44

3. Implication du médecin traitant auprès des coordinations45

a. Vision des coordinations sur ce rôle45

b. Mise en application de la sollicitation du médecin traitant.....46

C. Résultats pour l'ensemble des coordinations hospitalières de prélèvement47

1. Contact avec le médecin traitant47

a. Informations échangées47

b. Connaissance du positionnement par le médecin traitant.....49

2. Causes d'opposition et discussion avec les proches50

3. Implication du médecin traitant auprès des équipes de coordination.....52

a. Vision des coordinations sur ce rôle52

b. Mise en application de la sollicitation du médecin traitant.....53

c. Exemples de situations concrètes54

| | |
|--|-----------|
| III. Troisième partie : L’entretien semi-directif avec les coordinations de prélèvement | 55 |
| | |
| A. Modalités de fonctionnement des coordinations | 55 |
| 1. Type d’activité..... | 55 |
| 2. Travail en réseau | 55 |
| B. Réalisation de l’entretien avec les proches..... | 56 |
| 1. Modalités de déroulement de l’entretien..... | 56 |
| a. Participants du côté des professionnels et de l’entourage | 56 |
| b. Étapes de l’entretien | 56 |
| 2. Entretien anticipé | 57 |
| 3. Gestion du refus | 57 |
| C. Les suites en post-don | 58 |
| 1. Information du médecin traitant..... | 58 |
| 2. Lien entre proches de donneurs et receveurs | 59 |
| D. Rôle du médecin traitant, de la personne de confiance et perception de la législation | |
| | 60 |
| 1. Rôle du médecin traitant | 60 |
| 2. Personne de confiance et directives anticipées..... | 61 |
| 3. Évaluation subjective de l’impact de la loi de modernisation du 26 janvier 2016 et | |
| de sa médiatisation..... | 61 |
| E. Sensibilisation des professionnels de santé et du public au don d’organes et de | |
| tissus | 62 |
| 1. Rôle du médecin traitant | 62 |
| 2. Campagnes d’information | 62 |
| 3. Carte de donneur..... | 62 |
| 4. Registre du oui et dossier médical partagé | 63 |
| DISCUSSION..... | 64 |
| | |
| I. Rôle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de | |
| prélèvement | 64 |
| II. Communication entre médecins généralistes et coordinations hospitalières de | |
| prélèvement | 68 |
| III. Sensibilisation des professionnels de santé et du grand public | 70 |
| IV. Les questions éthiques au cœur du don d’organes | 72 |
| | |
| CONCLUSION | 76 |
| | |
| BIBLIOGRAPHIE..... | 77 |
| | |
| ANNEXES..... | 81 |

INTRODUCTION

La greffe d'organes est un enjeu majeur de santé publique (1). Acte médical envisagé quand l'état du patient se dégrade, elle permet le remplacement d'un ou plusieurs organes défaillants par un organe sain, appelé greffon, conduisant ainsi à une amélioration clinique du patient (2). Mais pour permettre cette prouesse médicale, il est essentiel d'envisager l'étape primordiale permettant d'aboutir à une greffe : le don d'organes.

En 2017, le bilan annuel en France (3), édité par l'Agence de Biomédecine (ABM), comptabilisait :

- 23 828 patients en attente de greffe, dont 15 538 patients inscrits au 1^{er} janvier 2017 et 8 290 nouveaux patients inscrits au cours de l'année 2017 (3) (4) ;
- 6 105 greffes réalisées tout organe confondu (3) ;
- 590 patients décédés à défaut de greffe (4) ;
- 300 000 personnes inscrites sur le Registre National des Refus (RNR) (dont 12 000 de moins de 18 ans) (3) ;
- un taux d'opposition national brut parmi les sujets en état de mort encéphalique recensés de 30,5% (soit 1 081 patients recensés non prélevés) : ce taux comprenait le refus du défunt ou des représentants légaux ainsi que les situations où « le contexte n'a pas permis d'aboutir au prélèvement » (3) (5).

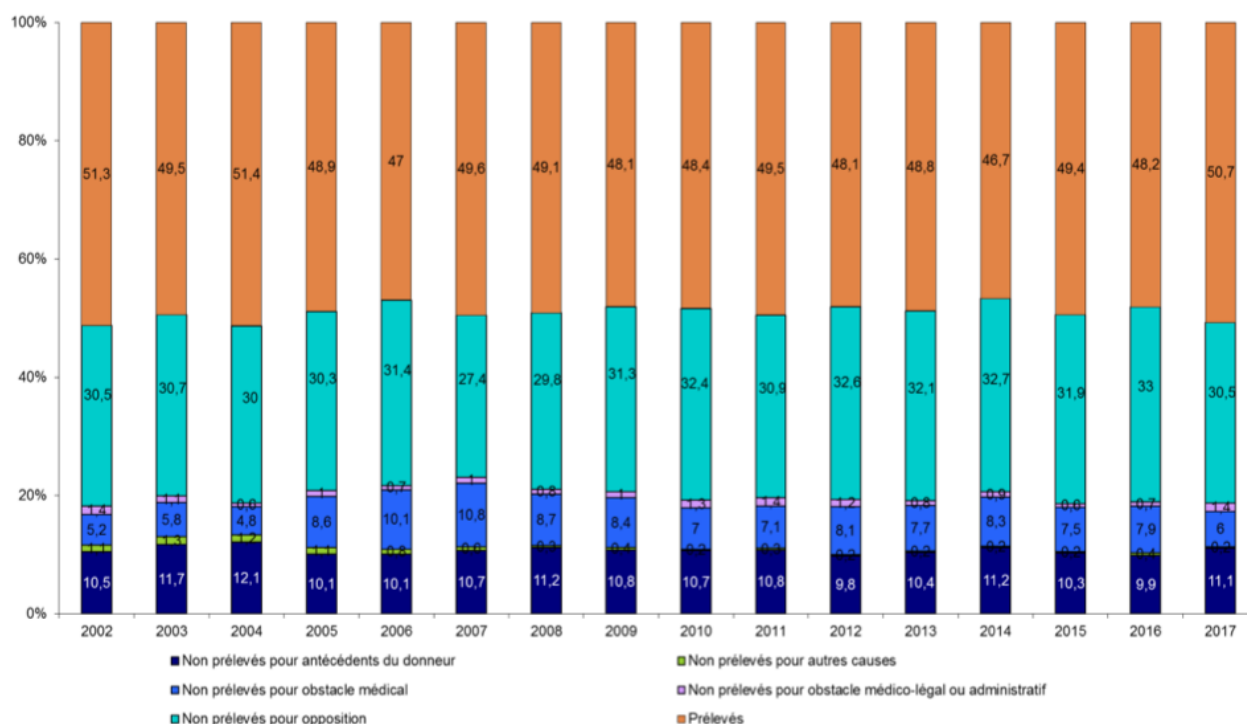
L'écart entre les besoins et les dons se creuse d'année en année, comme le souligne l'Agence de Biomédecine dans le préambule de son plan 2017-2021 (1). Cet écart croissant est induit d'une part par les progrès de la médecine, permettant de proposer le recours à une greffe d'organes à un plus grand nombre de patients éligibles, et d'autre part, par l'amélioration de la prise en charge des Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), premier pourvoyeur de passage en état de mort encéphalique (EME) comme le rappelle le rapport sur l'activité de prélèvement et de greffe en France en 2017 (5), et dont la mortalité a baissé de 15% (6). Ainsi, le nombre de greffons potentiels ne permet pas de répondre à la demande.

Face à cette pénurie de greffons, l'Agence de Biomédecine et tous les acteurs locaux ont tenté de trouver des solutions diverses pour limiter, et à terme, réduire cet écart, parmi lesquelles la diversification des sources de greffons (don du vivant, don de type Maastricht III) semble être un moyen d'améliorer la situation (6).

Un autre aspect sur lequel un travail reste à faire est le taux d'opposition au don d'organes. En effet, de tout temps, les sondages réalisés auprès de la population française montrent une

tendance favorable au don d'organes (7) (8) ; pour autant, le taux d'opposition continue de se maintenir aux alentours des 30% (5) (Figure 1).

Figure 1 : Évolution sur la période 2002 – 2017 du devenir des donneurs en état de mort encéphalique recensés



Source : Rapport médical et scientifique 2017 – Le prélèvement d'organes en vue de greffe - Agence de Biomédecine

Le troisième plan greffe 2017-2021, établi par l'Agence de Biomédecine, définit 2 objectifs principaux (1) :

- une réduction du taux d'opposition à 25% (versus 33% en 2016 et 30,5% en 2017),
- un objectif greffe à 7 800 greffes par an au total pour fin 2021.

L'analyse des raisons de non prélèvement fait ressortir deux grandes causes (5) : le non prélèvement pour raison médicale ou administrative (38%) et l'opposition au prélèvement, qui demeure la première cause de non prélèvement (62%). Les raisons de cette opposition au prélèvement en 2017, telles que définies par l'Agence de Biomédecine (5), sont : l'opposition du défunt, exprimée de son vivant ou rapportée par ses proches dans 59% des cas, l'opposition du représentant légal dans 4% des cas, et l'opposition liée au contexte (correspondant aux situations ne permettant pas d'aboutir au prélèvement) dans 37% des situations.

Mais à quoi correspondent ces « situations où le contexte n'a pas permis d'aboutir » ?

En France, trois principes fondamentaux régissent le don d'organes et de tissus, garantissant le respect de la dignité humaine (9) :

- la gratuité,
- l'anonymat,
- le consentement présumé.

Pour autant, jusqu'en 2016, lorsqu'un patient se retrouvait en situation d'état de mort encéphalique, et que ce dernier ne s'était pas inscrit sur le registre national des refus, une discussion s'engageait entre la Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT) et les proches du défunt, afin de rechercher un éventuel positionnement du défunt de son vivant, et à défaut, un positionnement des proches. C'est pour cette raison que l'on pouvait parler d'opposition des proches, malgré le consentement présumé initial.

À travers les différents travaux et les diverses études réalisés sur le sujet de l'opposition au don d'organes, on retrouve des facteurs récurrents d'opposition (10) (11) (12) :

- le maintien de l'intégrité corporelle,
- l'ignorance de la position du défunt, amenant à ce que l'on pourrait appeler un « principe de précaution »,
- les convictions religieuses,
- la difficulté de compréhension de l'état de mort encéphalique avec le doute sur le caractère certain du décès,
- la défiance envers le corps médical,
- les modalités d'abord du don par l'équipe médicale et la coordination.

Facteur peu évalué dans les différents travaux réalisés jusqu'à présent, le « principe de précaution » semble pourtant essentiel. En effet, de façon empirique, il est rappelé dans plusieurs thèses (13) (14) qu'en l'absence de positionnement du défunt de son vivant, les proches auront tendance à suivre ce principe, c'est-à-dire à s'orienter vers un refus afin de ne pas prendre la mauvaise décision. Cela peut d'autant plus se comprendre que les situations où se pose la question du don sont en général des situations brutales et inattendues dans lesquelles les proches rencontrés vivent un moment douloureux voire humainement violent. À travers son analyse de la littérature existante, le Docteur Claire Boileau, anthropologue au Centre National de Recherche Scientifique (CNRS - Université de Bordeaux 2), rappelle un point important : « *Ainsi, dans la situation événementielle, la volonté des proches d'agir tout à*

la fois en conformité avec leur position personnelle, celle des autres proches du défunt et celle supposée du défunt devient un terrain de décision très controversé et problématique » (10).

Dans l'idée de faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes et de tissus, la loi de modernisation de notre système de santé (Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 du Code de la santé publique) a été instaurée, renforçant le principe du consentement présumé, en faisant du Registre National des Refus (RNR) le dispositif principal d'expression du refus (9) (15). En complément, le décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 du Code de la santé publique, effectif depuis le 1^{er} janvier 2017, a eu pour but de clarifier les différentes modalités d'expression du refus de prélèvement, modifiant ainsi la discussion s'engageant entre coordination et proches, et recentrant ce dialogue autour de la seule volonté du défunt, et non plus celle éventuelle des proches, en l'absence de positionnement connu (9) (16). Pour autant, le positionnement des patients sur la question du don et la transmission de cette information à leurs proches n'ont pas augmenté. Ainsi est née la « situation où le contexte n'a pas permis d'aboutir » (5), correspondant aux situations toujours existantes où le défunt ne s'était pas exprimé de son vivant par quelque moyen que ce soit, et où peuvent alors s'exprimer une fois encore les divers facteurs d'opposition relatés ci-dessus.

Agir sur ces 37% d'opposition liée au contexte pourrait permettre d'augmenter le nombre de greffes, et par là le nombre de vies améliorées voire sauvées.

Comme le souligne l'Agence de Biomédecine sur son espace internet dédié aux médecins traitants (17), le médecin généraliste a un rôle à jouer dans la sensibilisation de ses patients au don d'organes. En premier lieu, via le décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 (18), le médecin généraliste a un rôle de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de 16 à 25 ans sur le don d'organes et de tissus. En second lieu, le médecin généraliste semble être reconnu par ses patients comme un interlocuteur adapté et privilégié pour aborder cette thématique sensible et complexe, comme le souligne la thèse d'Ariane Gilet (19), dans laquelle près de 80% des patients interrogés considèrent le médecin traitant comme étant la bonne personne pour en parler. On peut dès lors s'interroger sur les pratiques actuelles des médecins traitants quant à l'information de leur patientèle sur le don d'organes et de tissus, et sur leur vision de leur rôle potentiel sur ce sujet.

Parallèlement, les équipes de coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus ont à l'évidence un rôle fondamental. En effet, les modalités d'abord du don sont un facteur récurrent d'opposition, rappelant l'importance d'une prise en charge par une équipe adaptée

au moment du décès du patient, pour informer, expliquer la situation et aborder la thématique du don d'organes et de tissus.

Le médecin généraliste et les coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus sont donc deux acteurs à part entière de ce sujet.

Dans les thèses de Jérôme Sudrial (20) et de Lucie Teillard (21), des pistes ont été évoquées quant à l'implication potentielle du médecin généraliste auprès des équipes de coordination pour limiter l'opposition ; tout d'abord, au travers de la connaissance éventuelle du positionnement de son patient sur le don d'organes et de tissus, que le médecin pourrait transmettre à la coordination, et ensuite, au travers de son implication directe au cours de l'entretien entre les proches du défunt et la coordination, comme intervenant extérieur au système hospitalier et de prélèvement.

Nous avons souhaité approfondir ces pistes de réflexion sur le rôle du médecin traitant auprès des coordinations hospitalières face à l'opposition au don, en nous concentrant davantage sur le don d'organes que sur celui de tissus, et en axant spécifiquement nos recherches sur le don concernant les patients en état de mort encéphalique, à l'origine de la majorité des greffes en France.

L'objectif principal de cette étude était (I) d'évaluer le rôle potentiel du médecin généraliste auprès des équipes de coordination hospitalière de prélèvement pour faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes, en s'appuyant sur l'exemple de la Normandie (Annexe 1).

Les objectifs secondaires étaient (II) de faire un état des lieux du fonctionnement des coordinations au cours de leurs entretiens avec les proches et d'évaluer leurs liens avec la médecine de ville ; (III) de rechercher des axes d'amélioration quant à la sensibilisation de la population sur le don d'organes et de tissus et la formation des professionnels de santé sur le sujet.

CONTEXTE ET ÉTAT DES LIEUX

I. L'histoire du don d'organes et de tissus

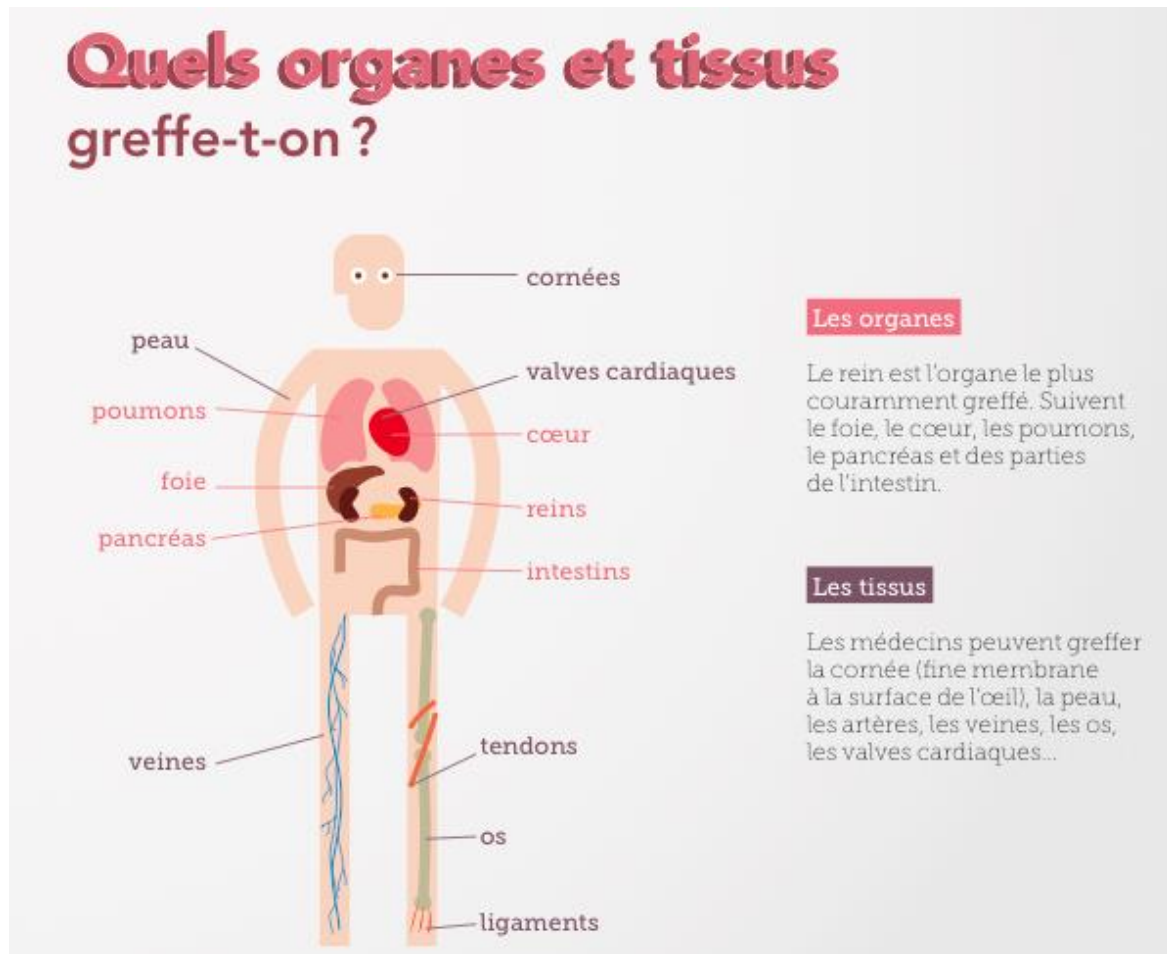
A. Généralités

La greffe d'organes est un acte médical lourd et de dernier recours qui connaît ses débuts au XIX^{ème} siècle. Issu du grec « graphion » et du latin « graphium » qui désignaient la pointe coupante ou stylet permettant l'écriture, le sens de ce mot renvoie dès lors à la nature même de l'opération chirurgicale. Les organes sont essentiellement prélevés sur des personnes décédées en état de mort encéphalique ; pour autant, il existe d'autres cas de figure dans lesquels peuvent être prélevés des organes (don du vivant, don en post mortem dans le cadre de la classification Maastricht III, ...). La greffe la plus fréquente est celle du rein, mais les greffes du foie, du cœur, du poumon, du bloc cœur-poumons, du pancréas et, plus rarement, de l'intestin sont également pratiquées (22). À l'exception du rein, pour lequel un traitement de suppléance de l'organe (la dialyse) existe, ces greffes sont le seul recours pour les malades, que les équipes médicochirurgicales de greffe inscrivent sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de Biomédecine.

Les tissus sont également essentiels au fonctionnement du corps humain (23). Les os, les tendons, les ligaments, les ménisques assurent la qualité de nos mouvements. Les vaisseaux, les artères et les veines maintiennent notre circulation sanguine. La peau nous protège. Les cornées sont indispensables à la vue. Les greffes de tissus permettent de remplacer un tissu défaillant et de soigner les grands brûlés, de traiter des maladies aussi différentes que les sarcomes osseux, les malformations congénitales cardiaques, les infections de prothèse ou les cécités cornéennes. Les tissus peuvent être prélevés sur personnes décédées, au même titre que les organes, ou recueillis sous forme de résidus opératoires (membrane amniotique lors d'un accouchement, tête fémorale lors de la mise en place d'une prothèse de hanche, ...) (22) (Figure 2).

Soumis au même cadre législatif et aux mêmes grands principes que le don d'organes, le prélèvement de tissus peut, en post mortem, s'intégrer dans le cadre d'un prélèvement multi-organes, ou être isolé et concerner dans cette situation tout patient qui décède quelle que soit la cause de son décès.

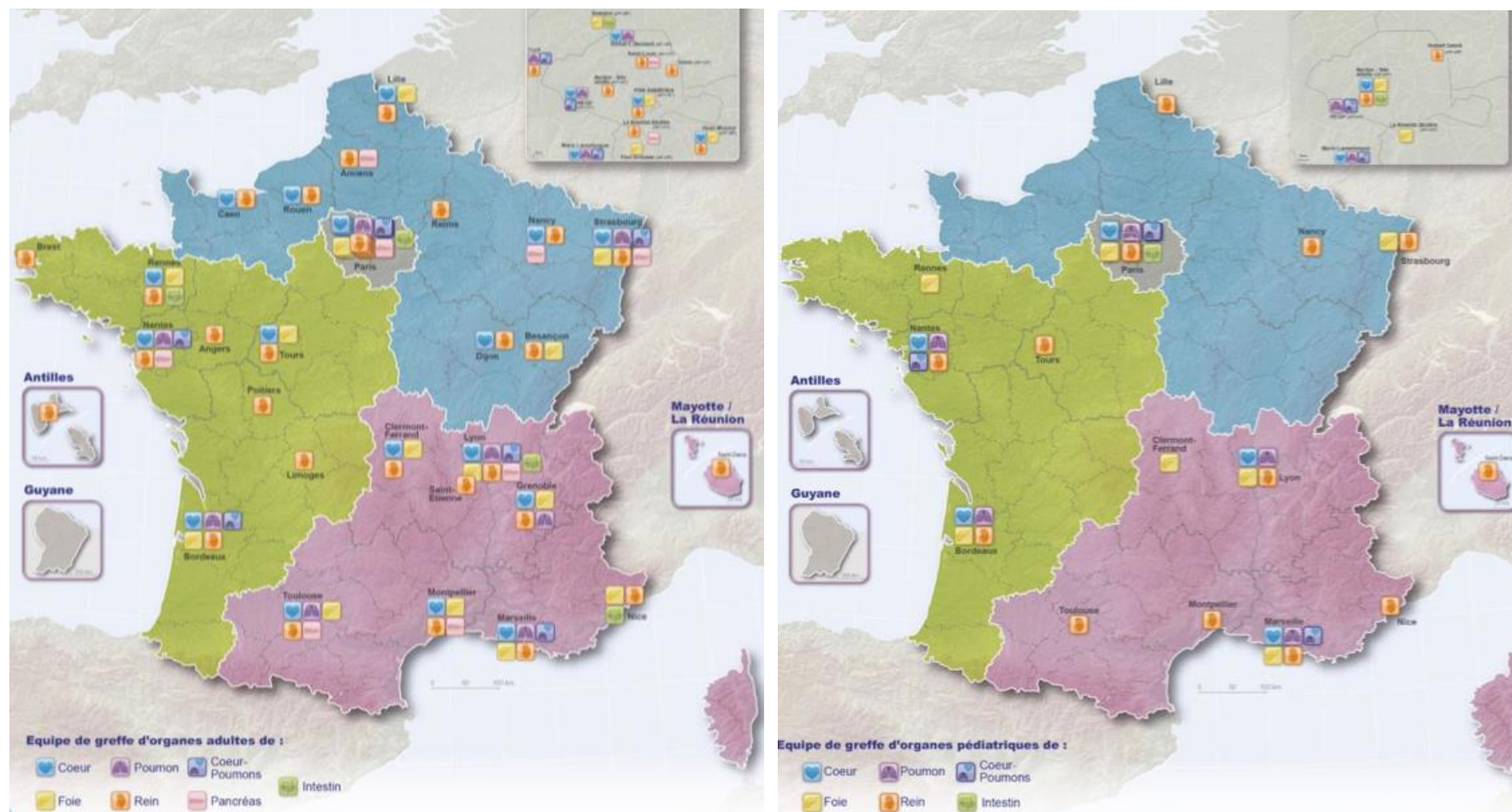
Figure 2 : Organes et tissus prélevables et greffables



Source : Agence de Biomédecine, Le guide pour tout comprendre, Édition 2015

Actuellement, il existe de nombreux centres effectuant des greffes d'organes, adultes et pédiatriques, comme l'illustrent les cartes présentées en Figure 3.

Figure 3 : Répartition géographique des équipes de greffes adultes et pédiatriques autorisées en 2017



Source : Agence de Biomédecine – Rapport médical et scientifique 2017

B. Histoire du don et de la greffe

Si des médecins ont expérimenté la greffe rénale dès le XIX^{ème} siècle, c'est après la Seconde Guerre mondiale que la greffe rénale va focaliser l'attention de plusieurs équipes chirurgicales, aux États-Unis et en France notamment (24).

La France va se distinguer en 1952 avec la première tentative de greffe de rein à partir de donneur vivant. L'opération, réalisée à l'hôpital Necker à Paris par l'équipe du Professeur Jean Hamburger, sur un jeune charpentier Marius Renard dont le rein unique avait été détruit suite à un traumatisme, est un succès chirurgical. Mais progressivement le greffon cesse de fonctionner (sur un probable mécanisme de rejet), aboutissant 21 jours après sa greffe au décès du jeune homme.

L'année 1954 voit réussir la première greffe rénale à partir de donneur vivant, entre deux jumeaux homozygotes, par l'américain Joseph Edward Murray (prix Nobel de médecine en 1990) et son équipe. C'est la démonstration de la nécessité d'une compatibilité stricte entre donneur et receveur. En 1958 sont découverts le complexe majeur d'histocompatibilité et le système HLA (Human Leukocyte Antigens) par le français Jean Dausset (prix Nobel de médecine en 1980). Ces travaux permettent d'expliquer la notion et la nécessité de compatibilité entre l'organe du donneur et le receveur.

À la fin des années 1960, plusieurs équipes réussissent la greffe d'autres organes que le rein et notamment celle du cœur. En 1967, le Professeur Christiaan Barnard, chirurgien cardiaque sud-africain, tente la première greffe de cœur au Cap. En 1968, c'est le Professeur Christian Cabrol, chirurgien cardiaque à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris, qui réalise la première greffe cardiaque européenne. Un an après la première greffe de cœur, 102 tentatives ont été réalisées dans le monde.

Puis les organes greffés se diversifient, grâce à la description de la mort encéphalique par les Professeurs Mollaret et Goulon en 1959. En effet, cette circonstance particulière de décès permet de préserver l'état fonctionnel d'organes plus fragiles, qui se dégradent dès lors que la circulation sanguine cesse.

Pour autant, un problème de taille persiste : la notion de rejet. En 1980, débute l'utilisation de la ciclosporine A (molécule découverte en 1969, dont l'effet immunosuppresseur a été mis en évidence en 1972 par Jean-François Borel, directeur du département d'immunologie au

laboratoire Sandoz) en tant qu'immunosuppresseur, marquant un tournant dans l'histoire de la greffe.

C. Concept de l'état de mort encéphalique

1. Histoire

C'est en 1959 que les Professeurs Maurice Goulon et Pierre Mollaret détaillent publiquement leurs observations lors de la 23^{ème} réunion internationale de neurologie, portant sur des patients placés sous ventilation (ayant donc toujours une fonction cardiaque et respiratoire « mécanique ») mais qui ne présentaient plus aucune activité cérébrale. À l'arrêt de la réanimation, ces malades ne pouvaient plus respirer. Il s'ensuit une publication d'une série de 23 cas dans la Revue Neurologique. Ils proposent alors la formule de « coma dépassé », pour cet état de mort cérébrale, en présence de signes pourtant apparents de vie (sujet à cœur battant) (25).

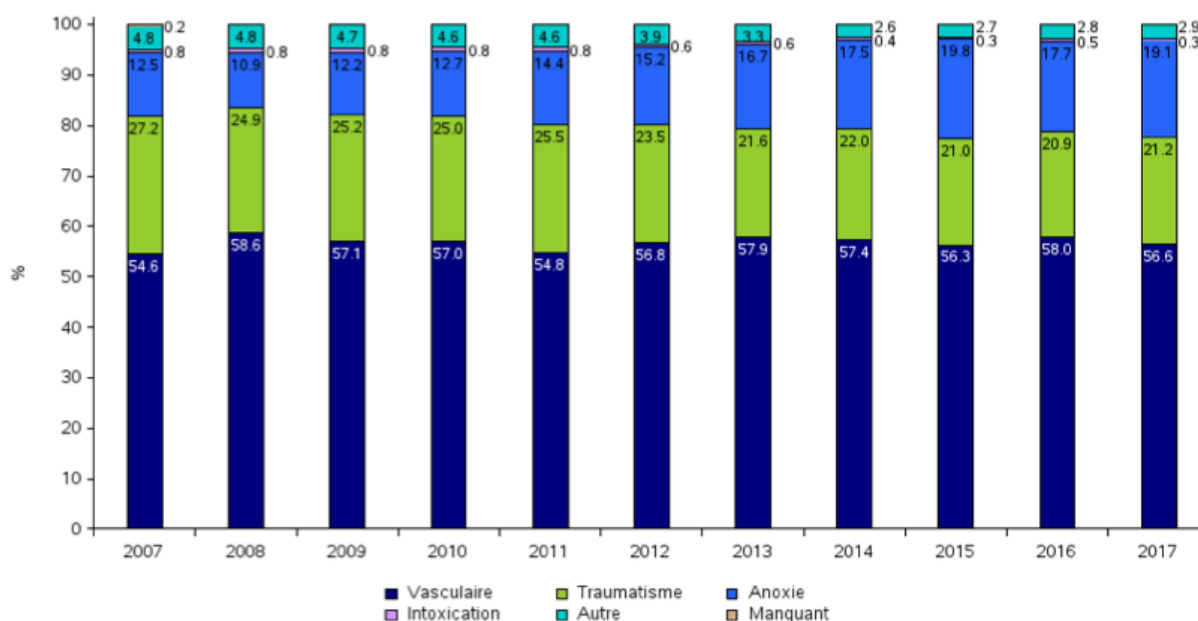
2. Physiopathologie et causes

La mort encéphalique se définit comme la nécrose irréversible des cellules cérébrales secondaire à la baisse prolongée du débit sanguin cérébral, entraînant un arrêt circulatoire cérébral complet. Les traumatismes crâniens graves et la pathologie cérébro-vasculaire en sont les principales étiologies. Sur le plan physiopathologique, lorsque la pression intracrânienne est supérieure à la pression artérielle moyenne, le débit sanguin cérébral devient nul. L'anoxie cérébrale, si elle se prolonge, conduit à la nécrose et à la mort encéphalique.

Pour la majorité des patients traumatisés crâniens sévères, le décès survient dans des conditions d'arrêt circulatoire cérébral non réversible. En effet, l'ischémie et la nécrose des cellules cérébrales entraînent un œdème cytotoxique majeur et incontrôlable qui précipite une situation d'hypertension intracrânienne déjà majeure. Pour les comas d'origine post-anoxique ou cérébro-vasculaire, c'est l'étendue des lésions initiales qui détermine l'importance de l'œdème en terme de compression cérébrale (26).

Les causes de décès par état de mort encéphalique sont multiples, au premier rang desquelles on retrouve les causes vasculaires (accidents vasculaires cérébraux ischémiques ou hémorragiques), puis les causes traumatiques et anoxiques (Figure 4).

Figure 4 : Évolution des causes de décès des donneurs en mort encéphalique prélevés



Source : L'activité de prélèvement et de greffe en France en 2017 – Agence de Biomédecine

3. Définition clinique et paraclinique

Représentant moins de 1% de tous les décès mais premier pourvoyeur de greffes, le diagnostic médical de l'état de mort encéphalique repose sur deux types de critères, cliniques et paracliniques, précisément explicités dans le décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le Code de la santé publique (27).

Les critères cliniques comprennent :

- l'absence totale de conscience et d'activité motrice spontanée,
- l'abolition de tous les réflexes du tronc cérébral, définie par la disparition des réflexes :
 - photomoteurs : les pupilles sont en position intermédiaire ou en mydriase et non réactives aux stimuli lumineux ;
 - oculo-céphaliques : le déplacement latéral de la tête ne s'accompagne pas de mouvements oculaires ;
 - oculo-vestibulaires : l'irrigation des conduits auditifs externes n'entraîne pas de mouvements oculaires ;
 - cornéens : l'effleurement de la cornée, avec une compresse stérile, ne s'accompagne pas de mouvement de la paupière ;
 - de toux : la stimulation trachéale ne déclenche pas de réflexe de toux ;

- oculo-cardiaques : la compression des globes oculaires n'occasionne pas de bradycardie réflexe.
- l'absence totale de ventilation spontanée, vérifiée par une épreuve d'hypercapnie.

Les critères paracliniques sont :

- deux électro-encéphalogrammes nuls et aréactifs pendant 30 minutes, réalisés à 4 heures d'intervalle, en amplitude maximale,
- OU une angiographie cérébrale (ou angioscanner cérébral) objectivant l'arrêt de la circulation encéphalique.

II. Le cadre législatif relatif au don d'organes et de tissus

Le corps humain est par principe inviolable, incessible et indisponible. Les lois successives, notamment celles de bioéthique, ont pour finalité essentielle de déterminer un statut juridique du corps humain et de ses éléments dans le cadre duquel sont redéfinies les limites de leur utilisation (Figure 5).

A. Textes initiaux

À l'origine, deux textes de lois ont établi des bases pour encadrer ce don :

- la Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles, indiquant qu'une personne capable pouvait régler par voie testamentaire le sort de son corps après son décès (28) ;
- la Loi du 7 juillet 1949 (Loi Lafay), autorisant les prélèvements anatomiques post mortem de cornées, en vue de greffe, si le défunt, de son vivant et en capacité, avait légué ses yeux à un établissement public ou une œuvre privée, pratiquant ou facilitant la pratique de cette opération (29).

Ces lois ont depuis été abrogées, du fait des textes relatifs à la bioéthique apparus ultérieurement.

B. La Loi Cavaillet

C'est la Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite Loi Cavaillet, qui pose deux grands principes du don d'organes et de tissus (30) :

- le consentement présumé, indiquant que « *des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.* » À noter que s'il s'agit d'un mineur ou d'un majeur non capable, « *le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal* » ;
- la gratuité du don.

S'ajoutera à cette loi le décret n° 78-501 du 31 mars 1978 (31), précisant les modalités d'expression du refus ou de l'acceptation d'un tel prélèvement. Il y est notamment spécifié que le refus peut être exprimé par tout moyen, dont l'inscription sur un registre de refus (ancêtre du Registre National des Refus actuel) et peut porter sur la totalité ou une partie seulement des prélèvements. Par ailleurs, la notion de recherche du témoignage du défunt apparaît ici : « *Toutes les personnes pouvant témoigner qu'une personne hospitalisée a fait connaître qu'elle s'opposait à un prélèvement sur son cadavre, en particulier les membres de sa famille et ses proches, consignent leurs témoignages assortis des justifications nécessaires dans le registre mentionné à l'alinéa précédent. Elles doivent notamment préciser le mode d'expression du refus, les circonstances dans lesquelles il a été exprimé et, le cas échéant, sa portée.* »

C. Les lois de bioéthique

Trois lois de bioéthique sont venues compléter ce cadre législatif :

- la Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 (32) : elle rappelle les notions de consentement présumé et de gratuité, et y ajoute le troisième grand principe qu'est l'anonymat. En ce qui concerne le consentement, cette loi précise que « *si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille* », ce qui permet de recueillir une opposition du défunt ou de sa famille. Par ailleurs, apparaît ici la notion de registre national automatisé (correspondant au RNR) ;
- la Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 (33) : elle réaffirme le principe de consentement présumé, élargit le témoignage aux proches et non plus à la famille, sans donner toutefois de définition du proche, et précise que l'on cherche ici à « *recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt* ». Cette loi amène aussi à la création de l'Agence de Biomédecine ;
- la Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 (34), n'apportant pas de modification des grands principes du don ni des modalités de refus, ajuste la bioéthique aux enjeux contemporains.

D. Dernières évolutions législatives

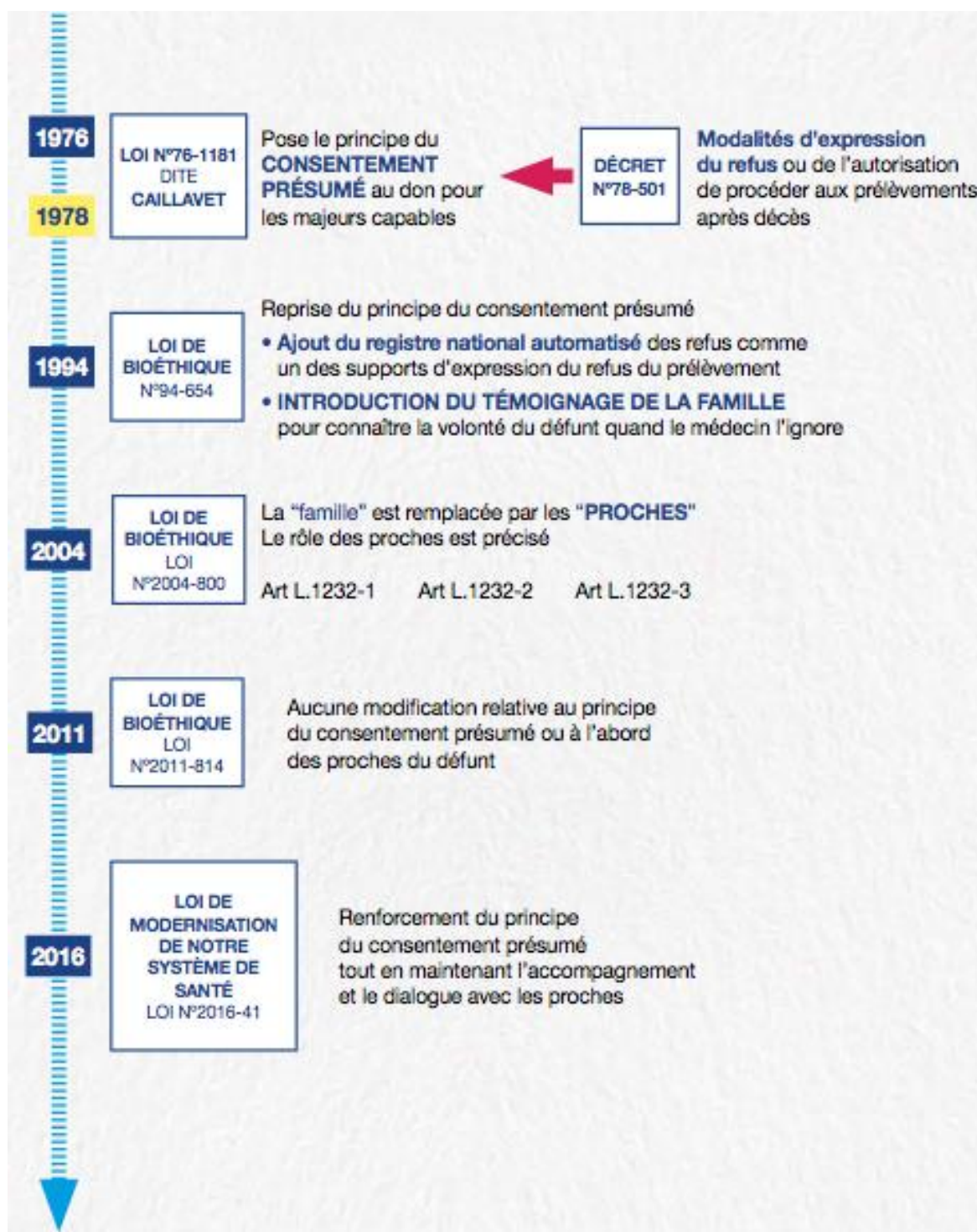
Souhaitant renforcer le principe du consentement présumé, et amener les gens à exprimer leur position par rapport au don à leurs proches, la Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (15) a été promulguée ; celle-ci stipule que selon le principe du consentement présumé, une information serait donnée aux proches sur le prélèvement envisagé, sa nature et sa finalité, mais que dorénavant, seul le témoignage de la volonté du défunt serait recherché.

Pour compléter cette loi, le décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 (16), relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès, a défini les différentes modalités d'expression de refus :

- refus pouvant concerner l'ensemble ou seulement une partie des organes et tissus ;
- refus révisable et révocable à tout moment ;
- trois modalités d'expression du refus :
 - inscription sur le registre national des refus,
 - expression du refus par écrit dans un document confié à un proche,
 - expression orale du refus devant un proche, que ce dernier aura pour mission de retranscrire à la coordination hospitalière lors de l'entretien.

Par ailleurs, l'arrêté du 16 août 2016 définit les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus (35).

Figure 5 : Frise récapitulative de l'évolution législative encadrant le don d'organes et de tissus



Source : Brochure Agence de Biomédecine - Loi de Modernisation - 2016

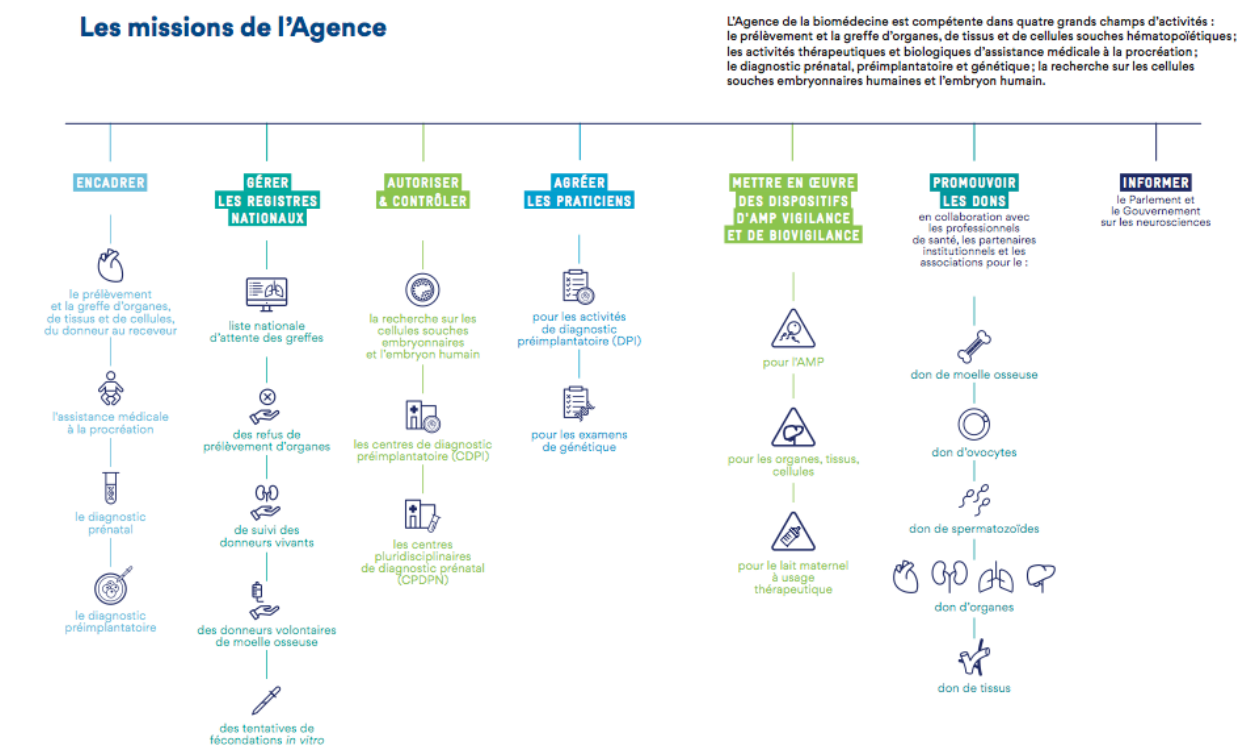
III. L'Agence de Biomédecine, son organisation et ses missions

L'Agence de Biomédecine est une agence de l'État, placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé. Créée en 2004 par la loi de bioéthique, et remplaçant ainsi l'Établissement Français des Greffes, elle présente différents domaines d'intervention, dont le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules (36).

Dans ce domaine précis, elle assure plusieurs missions (Figure 6) :

- gestion de la liste nationale des malades en attente de greffe,
- gestion du registre national des refus,
- coordination des prélèvements d'organes, de la répartition et de l'attribution des greffons en France et à l'international,
- garant de l'attribution des greffons dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,
- évaluation des activités médicales,
- rôle d'information et de sensibilisation sur cette thématique.

Figure 6 : Les missions de l'Agence de Biomédecine



Source : Rapport annuel 2017 de l'Agence de Biomédecine

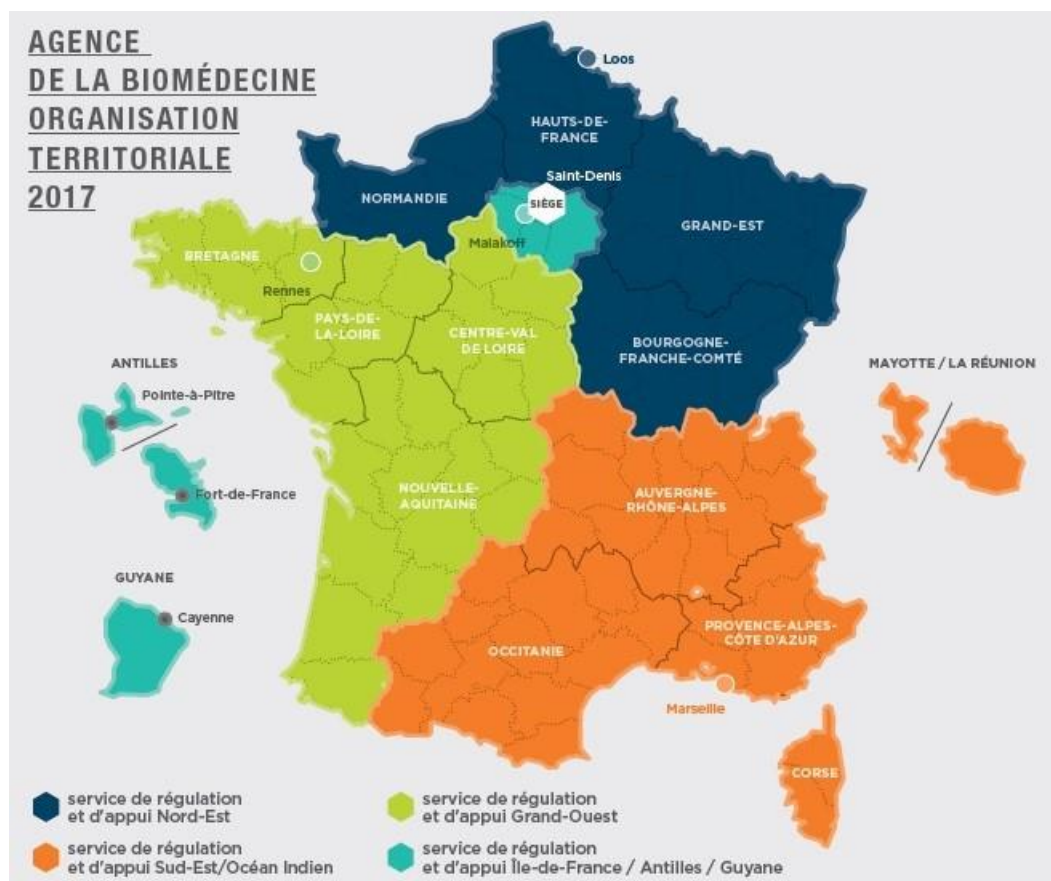
Pour assurer une représentation locale (notamment auprès des Agences Régionales de Santé), mais aussi pour remplir sa mission en toute équité et transparence dans le domaine de la greffe, l'Agence de Biomédecine s'appuie sur quatre Services de Régulation et d'Appui (SRA) qui sont sur le terrain au plus près des hôpitaux pour sensibiliser et former les professionnels de santé. Ceux-ci remplissent plusieurs fonctions :

- assurer la régulation des prélèvements d'organes (dès qu'un prélèvement est envisagé, les médecins doivent prendre contact avec les SRA),
- coordonner et animer l'ensemble des acteurs impliqués dans l'identification des donneurs potentiels et dans leur prise en charge,
- relayer l'action de l'Agence dans le domaine du prélèvement et de la greffe.

Ainsi, en 2017, le territoire français est divisé en 4 services de régulation et d'appui (Figure 7) :

- le SRA Nord-Est : comprenant la Normandie, les Hauts-de-France, le Grand Est et la Bourgogne-Franche-Comté ;
- le SRA Grand Ouest : comprenant la Bretagne, les Pays de la Loire, le Centre-Val-de-Loire et la Nouvelle-Aquitaine ;
- le SRA Sud-Est / Océan Indien : comprenant l'Occitanie, l'Auvergne-Rhône-Alpes, la Provence-Alpes-Côte d'Azur, la Corse, Mayotte et la Réunion ;
- le SRA Ile-de-France / Antilles / Guyane.

Figure 7 : L'organisation territoriale de l'Agence de Biomédecine en 2017



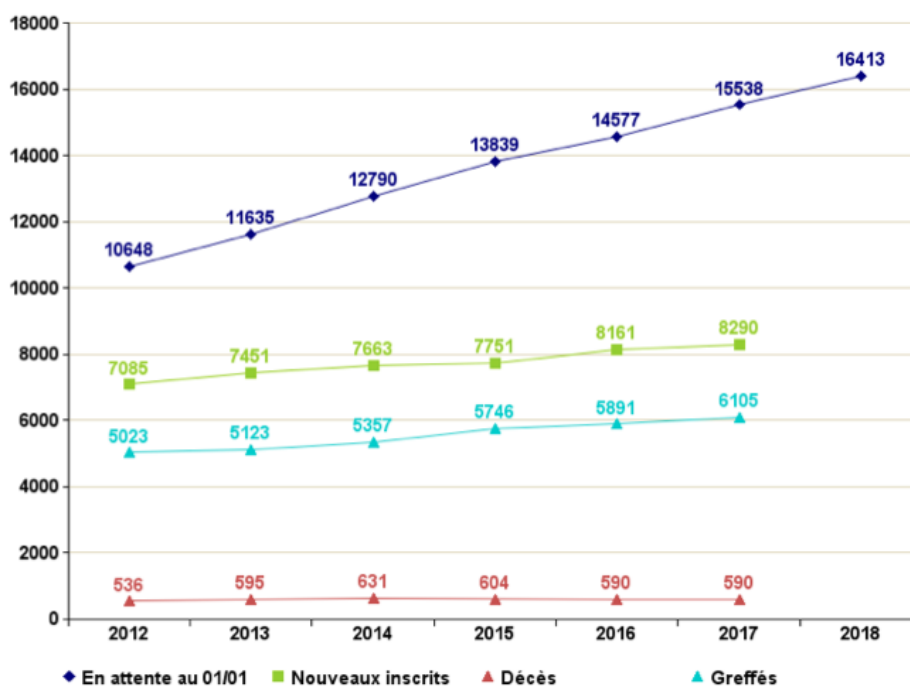
Source : Rapport annuel 2016 de l'Agence de Biomédecine

IV. Plan 2017 – 2021 pour la greffe d'organes et de tissus (plan greffe n°3)

Deux plans d'actions se sont succédés, le premier de 2000 à 2003 et le deuxième de 2012 à 2016 ; ils ont permis un accroissement du nombre de prélèvements et de greffes d'organes et de tissus.

Pour autant, on ne peut nier la difficulté à répondre aux besoins de tous les patients présentant une défaillance terminale d'organes ou ayant besoin d'une greffe de tissus, notamment du fait de l'augmentation des besoins dans des proportions plus importantes que les greffes réalisées. Cet accroissement résulte en partie du vieillissement de la population et de l'élargissement des indications de greffe, mais aussi de l'amélioration des techniques chirurgicales, des prises en charge des patients et des traitements immunosuppresseurs (Figure 8).

Figure 8 : Évolution des patients en attente de greffe et des patients greffés en France



Source : L'activité de prélèvement et de greffe en France en 2017 – Agence de Biomédecine

La greffe reste à ce jour une solution thérapeutique dont le rapport coût/efficacité est pertinent, et qui procure une meilleure qualité de vie pour le patient. C'est pour cela qu'un nouveau plan greffe a été établi, ayant pour but de poursuivre les évolutions apportées par ses prédécesseurs, et notamment l'augmentation des prélèvements d'organes et de tissus, et donc leurs greffes.

Dans ce nouveau plan ministériel, deux grands objectifs ont été définis (1) :

- atteindre les 7 800 greffes d'organes en 2021 soit 115 greffes par million d'habitants sur une année ;
- diminuer le taux de refus à 25% en 2021.

Pour ce faire, de multiples actions sont prévues à différents niveaux (prélèvement, évaluation des pratiques, qualité et sécurité, ...) et un point spécifique est dédié au développement de la communication, élément essentiel pour sensibiliser la population générale à ce sujet encore tabou.

Mais développer le don et la greffe ne suffira pas. En effet, il est à ce jour essentiel de poursuivre les campagnes de prévention pour diminuer l'incidence et la prévalence des maladies chroniques évoluant vers un besoin de greffe.

V. Les acteurs sur le terrain : Coordinations Hospitalières de Prélèvement d'Organes et de Tissus et Médecins Généralistes

A. Les coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus

1. Définition

Une Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT) est une unité intra-hospitalière, impliquée dans l'activité de soins autour du prélèvement d'organes et de tissus. Système créé en 1997, la composition de son équipe est variable en fonction des centres hospitaliers et de l'activité de prélèvement effectuée.

Il existe trois types de coordination :

- les CHPOT gérant à la fois le prélèvement d'organes et de tissus sur site,
- celles gérant uniquement le prélèvement de tissus sur site (CHPT),
- et celles gérant le prélèvement de tissus sur site, et capables de recenser et de réaliser le début de prise en charge d'un potentiel prélèvement multi-organes (PMO), avant transfert dans un centre adapté (CHPT-PMO).

Ces unités organisent et coordonnent les prélèvements d'organes et/ou de tissus au sein d'un établissement, tout en travaillant en collaboration éventuelle avec les autres centres hospitaliers alentour ainsi qu'avec l'Agence de Biomédecine.

Ainsi, une fois un donneur potentiel identifié par un médecin, celui-ci appelle la coordination pour la prévenir ; cette dernière lance alors sa procédure de prise en charge, allant de l'évaluation du dossier médical du patient, à l'accueil et l'accompagnement des proches, en passant par l'organisation du processus de prélèvement et de transfert des organes/tissus prélevés en cas d'accord, tout en s'assurant du respect continu et complet du corps du défunt et de sa restauration parfaite pour les proches.

2. Missions

Leurs missions sont donc multiples (37) :

- auprès du donneur potentiel :
 - analyse du dossier médical du patient, et notamment la recherche de contre-indications médicales éventuelles à un prélèvement d'organes et de tissus. C'est à cette occasion qu'est préconisé un appel au médecin traitant (mais

aussi aux autres intervenants médicaux et paramédicaux) du patient afin de faire le point sur le dossier médical ;

- interrogation du registre national des refus, réalisation si besoin des démarches judiciaires nécessaires en cas de mort suspecte ;
 - vérification de la réalisation des différents examens cliniques et paracliniques pour confirmer l'état de mort encéphalique ;
 - garantie du respect du corps tout au long de l'intervention au bloc opératoire, et d'une restauration tégumentaire avec respect de l'intégrité corporelle avant le rendu du corps aux proches.
- auprès des proches du défunt :
 - accueil et rencontre des proches du défunt ;
 - recherche auprès des proches d'un éventuel positionnement de son vivant, en l'absence d'inscription sur le registre national des refus ;
 - accompagnement des proches tout au long de la prise en charge, quel que soit le positionnement du défunt, notamment pour les démarches administratives secondaires au décès du patient si nécessaire.
 - autour des organes et tissus :
 - vérification de la réalisation des différents examens nécessaires à l'évaluation de la viabilité des organes/tissus et à la recherche de contre-indications médicales inconnues jusqu'alors (ex : découverte fortuite d'une lésion tumorale maligne) ;
 - constitution du dossier de prélèvement, contenant l'ensemble des documents relatifs à la prise en charge du donneur, en rapport avec le prélèvement et la circulation des informations conformes aux règles de la sécurité sanitaire et pour la traçabilité, et transfert de ce dossier à l'Agence de Biomédecine ;
 - organisation du prélèvement au bloc opératoire selon les disponibilités des différents intervenants ;
 - participation au bloc opératoire, notamment pour en vérifier le bon déroulement, gérer la préparation des transports, la communication des informations et documents aux équipes chirurgicales de prélèvement et à l'Agence de la Biomédecine ;
 - archivage du dossier donneur pendant 30 ans.

- auprès de la population :
 - campagnes locales de sensibilisation aussi bien pour les acteurs de santé que pour la population générale ;
 - formations intra et extra institutionnelles.

3. Déroulement de l'entretien avec les proches selon les recommandations de bonnes pratiques

Un des rôles majeurs de la coordination est la rencontre et la prise en charge des proches du défunt, et notamment la recherche de la non opposition du défunt à un prélèvement d'organes ou de tissus. Comme nous l'avons vu, le cadre législatif a défini les différents moyens d'expression de son refus du don (16), ainsi que des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches (35), afin d'harmoniser les modalités de cet entretien, et permettre un meilleur vécu de cet échange principalement par les proches, mais aussi par les acteurs de la coordination.

À partir du moment où un donneur potentiel est recensé, un dialogue va s'engager entre les proches du donneur potentiel et la coordination, permettant d'établir progressivement une relation entre les parties et d'accompagner de façon adaptée les proches tout au long de la prise en charge jusqu'au rendu du corps, quel que soit le positionnement du patient défunt. Cet entretien intervient à un moment extrêmement difficile pour les proches, plongés dans un bouleversement émotionnel suite au décès brutal d'un des leurs. Ce moment nécessite donc humanité et attention de la part des soignants, qui peuvent être confrontés à des émotions multiples (déli, colère, mutisme, tristesse, incompréhension, ...). Il sera constitué de plusieurs étapes, nécessaires au cheminement de chacun.

Cet entretien doit être préparé en amont, et faire intervenir au minimum :

- le médecin en charge du patient défunt,
- un membre de la coordination,
- et, si possible, un membre de l'équipe paramédicale en charge du patient défunt.

Trois éléments sont à prendre en considération :

- la temporalité : en effet, il est primordial de respecter le temps nécessaire à chaque proche pour appréhender la situation dans ce contexte de décès brutal ;
- les participants à l'entretien : le nombre de participants doit permettre l'écoute de chacun. Par ailleurs, soignants comme proches, chacun doit avoir identifié qui est qui pour permettre d'établir un climat de confiance ;

- le lieu : nécessité d'une salle adaptée, pouvant accueillir tous les participants, dans une ambiance calme et neutre.

Présentées de façon séquentielle dans les règles de bonnes pratiques, les différentes étapes citées ci-dessous peuvent tout à fait, selon les situations, s'articuler différemment :

A/ prise en charge des proches.

B/ compréhension et acceptation de la réalité du décès : l'annonce du décès doit être faite par le médecin en charge du patient, en présence de la coordination, après avoir repris l'histoire médicale. En l'absence de cette compréhension et de cette acceptation, il ne sera pas possible d'engager la discussion sur le don d'organes et de tissus. Cette étape est donc fondamentale.

C/ information sur la nature, la finalité et les modalités de prélèvement : délivrée avec tact et mesure en s'adaptant à la situation, aux proches et à leurs attentes.

D/ modalités de recueil d'une éventuelle opposition au prélèvement exprimée par le défunt de son vivant : c'est à ce moment qu'en l'absence d'inscription sur le registre national des refus, la volonté du défunt est recherchée auprès des proches. En cas de refus exprimé de son vivant et rapporté par les proches, un document est alors rempli par la coordination ou le(s) proche(s), mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression. Ce document doit être daté et signé par le proche faisant valoir le refus et le coordinateur, et sera conservé dans le dossier du donneur.

E/ accompagnement des proches après l'entretien : y compris en l'absence d'aboutissement à une procédure de prélèvement, quelle qu'en soit la raison (médicale, opposition au prélèvement, ...). Par ailleurs, des informations pourront être données ultérieurement aux proches par la coordination sur les suites des prélèvements et greffes éventuels, tout en respectant l'anonymat des receveurs.

F/ autres situations cliniques : et notamment, pour les prélèvements de tissus post mortem qui relèvent d'un entretien à part entière, s'ils interviennent en dehors d'une procédure de prélèvement d'organes.

G/ temps d'analyse a posteriori de chaque entretien.

4. Deux cas particuliers

Le prélèvement de tissus post-mortem isolé : respectant toujours les règles de bonnes pratiques, il présente des spécificités en raison d'une temporalité différente d'un prélèvement d'organes, mais aussi d'un entretien avec les proches qui a des caractéristiques propres. En effet, la réalité du décès est plus immédiatement objective que dans le cadre d'un état de mort encéphalique, et la rencontre avec les proches peut s'envisager par téléphone, à la différence

d'un potentiel don d'organes où la présence des proches est un élément essentiel de la démarche.

La démarche anticipée (38) : elle concerne les patients cérébrolésés dans un état grave, pour lesquels il n'existe aucune ressource thérapeutique curative, mais qui pourraient faire l'objet d'un prélèvement d'organes et de tissus si leur état évoluait vers la mort encéphalique. Pour ces patients, la discussion engagée avec les proches est différente de celle d'un patient déjà en état de mort encéphalique. En effet, il s'agit ici de rechercher la non opposition du sujet au don d'organes et de tissus, pour envisager ensuite la mise en place de techniques de réanimation d'attente, pour se laisser du temps et voir si le patient évolue vers un état de mort encéphalique. Ainsi, il est essentiel que les proches aient intégré que la réanimation qui sera mise en place sera celle d'une réanimation d'attente en vue d'un don et non d'une réanimation à visée thérapeutique. D'autre part, il leur faudra avoir intégré la possibilité que le patient ne passe pas en état de mort encéphalique dans le délai « prévu » (en règle générale, on établit un « contrat moral » avec les proches, en fixant un délai de 48-72h, au-delà duquel une Limitation et Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA) sera mise en place). Si ce projet est lancé, la situation est réévaluée quotidiennement par la coordination, un accompagnement quotidien et régulier des proches est établi, et cette prise en charge peut être arrêtée à tout moment si le poids et la charge émotionnels deviennent trop lourds à porter pour les proches.

B. Les médecins généralistes

Parler du don d'organes et de tissus, c'est évoquer sa propre mort. Or quoi de plus intime voire de plus angoissant que de parler de sa propre mort. Il faut pouvoir le faire en confiance, libre de tout jugement face à un interlocuteur prêt à échanger, à informer et à répondre aux interrogations que peut soulever un tel sujet. Le médecin généraliste est un acteur primordial dans le parcours de soins du patient ; interlocuteur privilégié qui a établi une relation singulière avec son patient, fondée sur l'écoute, l'échange et la confiance, il semble être vu par les patients comme la bonne personne pour en parler (19). À ce titre, le décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 (18) a établi que le médecin généraliste a un rôle de sensibilisation et d'information auprès des jeunes de 16 à 25 ans sur le don d'organes et de tissus. Actuellement, les médecins généralistes sont encore peu investis dans la sensibilisation au don d'organes et de tissus, comme le souligne le travail de thèse d'Emilie Brunet (39), réalisé en 2017, sur la contribution des médecins généralistes à la démarche du don d'organes et de tissus. Ce travail montre, outre la méconnaissance globale du décret, le caractère rare voire inexistant de l'abord de cette thématique avec les patients.

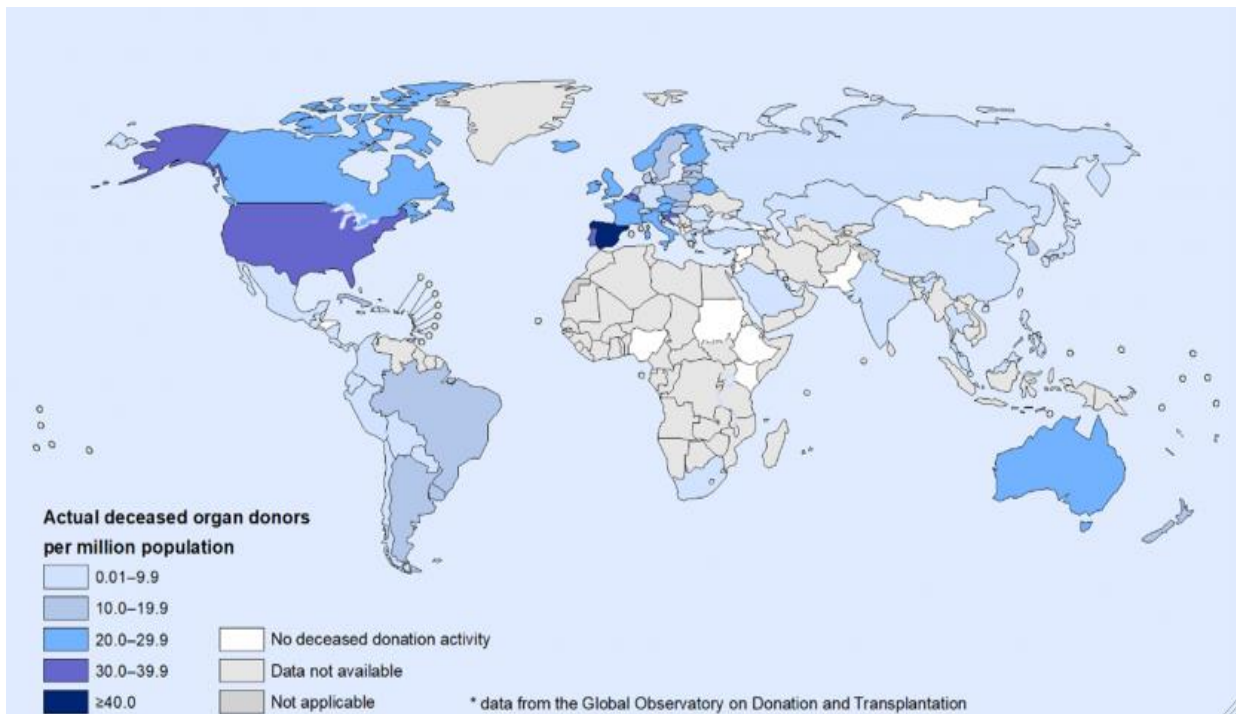
Mais à côté de la sensibilisation d'amont au don d'organes, essentielle pour amener les gens à se positionner et à faire connaître leur volonté, il convient d'évoquer le rôle potentiel du médecin généraliste au cours des entretiens des proches avec la coordination. Son positionnement extérieur au milieu hospitalier et sa relation singulière avec le patient défunt pourraient être dans certains cas une aide pour les proches dans cette situation brutale et difficile.

VI. Le don d'organes à l'international

À l'échelle européenne, pour l'année 2017, selon les données de la Newsletter Transplant 2017 (travail colligeant et analysant les données internationales sur le prélèvement et la greffe, coordonné par l'Organisation Nationale des Transplantations en Espagne, et publié par la Direction européenne de la qualité du médicament et des soins de santé) (40), la France se situe en 6^{ème} position pour le nombre de donneurs décédés prélevés, avec 29,7 donneurs par million d'habitants (pmh), derrière l'Espagne (47,0 pmh), le Portugal (34,1 pmh), la Croatie (33,3 pmh), la Belgique (30,5 pmh) et Malte (30,0 pmh). En ce qui concerne le nombre de patients greffés tout organe confondu, la France se trouve en 3^{ème} position avec 90,2 patients greffés par million d'habitants, derrière l'Espagne (111,0 pmh) et la Belgique (92,1 pmh).

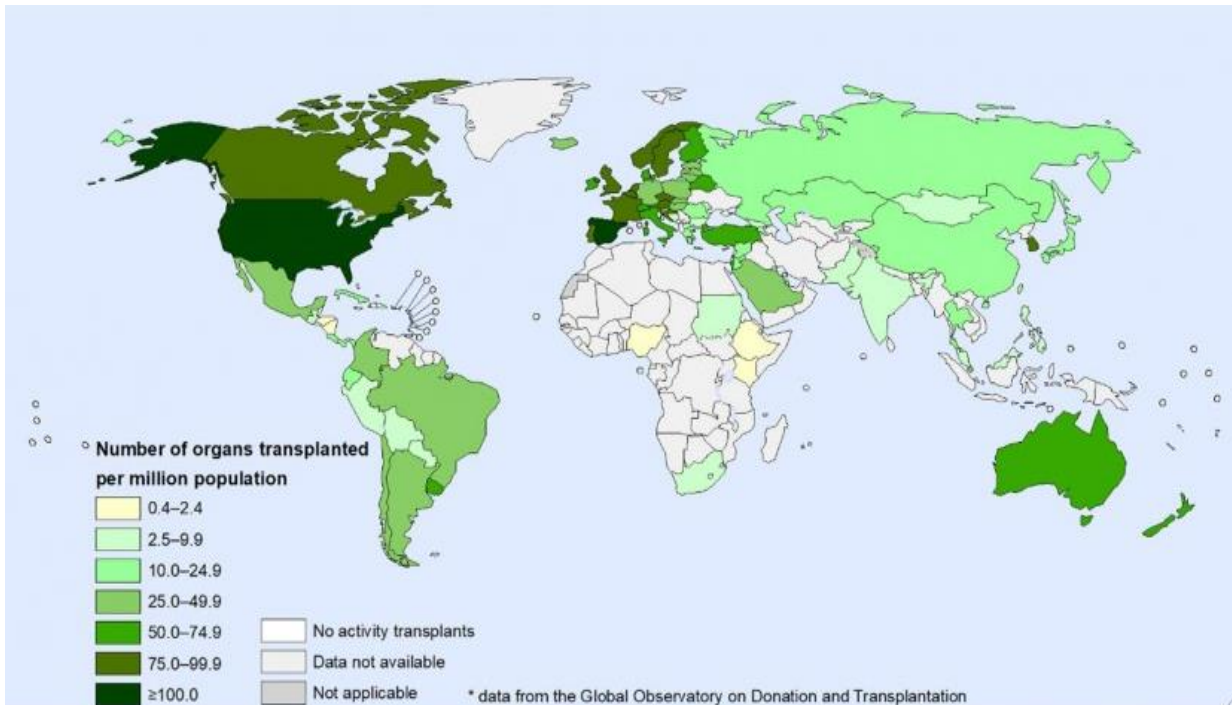
À l'échelle mondiale en 2017 (41), les cartes présentées en Figures 9 et 10 montrent la place de la France dans le monde. On remarquera qu'elle se situe dans la 3^{ème} tranche en terme de nombre de donneurs décédés prélevés (20,0 – 29,9 pmh), et dans la 2^{ème} tranche en terme de nombre de patients greffés (75,0 – 99,9 pmh).

Figure 9 : Nombre de donneurs décédés prélevés en 2017 à l'échelle mondiale



Source : Global Observatory on Donation and Transplantation – 2017

Figure 10 : Nombre de patients greffés en 2017 à l'échelle mondiale



Source : Global Observatory on Donation and Transplantation – 2017

* *pmp = per million population, correspondant à pmh = par million d'habitants*

À l'étranger, de nombreux pays ont légiféré sur les modalités du consentement au don d'organes post mortem, en optant soit pour le consentement présumé (Tableau 1), comme en France, soit pour le consentement explicite (prélèvement envisagé uniquement si la personne avait exprimé explicitement sa volonté de faire don de ses organes ou tissus) (Tableau 2) (42).

Tableau 1 : Le choix du consentement présumé dans le monde

Les pays qui ont choisi le consentement présumé

En Europe : Autriche (1982), Belgique (1986), Bulgarie (2007), Croatie, Danemark (1990), Espagne (1979), Estonie (2002), Finlande (2001), France (1976), Grèce (1999), Hongrie (1997), Italie (1999), Lettonie (1995), Lituanie (1999), Luxembourg (1982), Malte, Moldavie, Norvège (1974, membre de l'espace économique européen), Pays-Bas (2018), Pologne (1995), Portugal (1994), Slovaquie (2004), République tchèque (2002), Slovénie (2000), Suède (1995).

Dans le reste du monde : Argentine, Colombie, Chili, Equateur, Japon, Mexique, Panama, Paraguay, Singapour, Russie, Tunisie, Uruguay.

Source : Encadrement juridique à l'international – Actualisation 2018 Agence de
Biomédecine

Tableau 2 : Le choix du consentement explicite dans le monde

Les pays qui ont choisi le consentement explicite

En Europe : Allemagne (1997), Bosnie-Herzégovine, Irlande, Islande (membre de l'espace économique européen), Macédoine, Malte, Monténégro, Roumanie, Royaume-Uni (2006), Suisse (2007), Turquie (1979).

Dans le reste du monde : Afrique du Sud, Australie, Brésil, Canada, États-Unis, Equateur, Géorgie, Inde, Iran, Japon, Malaisie, Maroc, Mexique, Nouvelle-Zélande, Thaïlande, Venezuela.

Source : Encadrement juridique à l'international – Actualisation 2018 Agence de
Biomédecine

Le consentement présumé est le choix le plus fréquent dans l'Union Européenne, et celui choisi par les 5 pays placés devant la France en terme de nombre de patients décédés ayant donné leurs organes par million d'habitants. Ce type de consentement poursuit son évolution avec des adoptions récentes par des pays tels que les Pays Bas depuis 2018 ou le Royaume-Uni en 2020. De plus, un système d'enregistrement de la volonté des personnes sur le don est en vigueur dans de nombreux pays notamment européens ; il peut s'agir comme en France d'un registre, mais d'autres pays ont opté pour la carte de donneur, le permis de conduire, ... Pour autant, il existe des particularités propres à chaque pays, touchant à la question du positionnement des proches et à sa prise en compte. Par exemple, en Grèce où le consentement est présumé, le consentement de la famille du donneur est aussi requis ; au Mexique, le consentement d'un des parents du donneur est nécessaire en complément du consentement présumé. En Allemagne, régie par le consentement explicite, ce sont les proches qui décideront si le patient ne s'est pas exprimé.

En pratique et quel que soit le régime de consentement, explicite ou présumé, aucun pays ne prélève s'il y a une forte opposition des familles, même quand la loi le permet. Par ailleurs, les instances internationales ont reconnu que le consentement présumé permet d'améliorer le prélèvement sur personne décédée (22).

MATÉRIEL ET MÉTHODES

I. Description de l'étude

L'étude s'est appuyée sur deux enquêtes menées en parallèle :

- une enquête auprès des médecins généralistes de la Région Normandie,
- une enquête auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus du SRA Nord-Est.

A. Enquête auprès des médecins généralistes

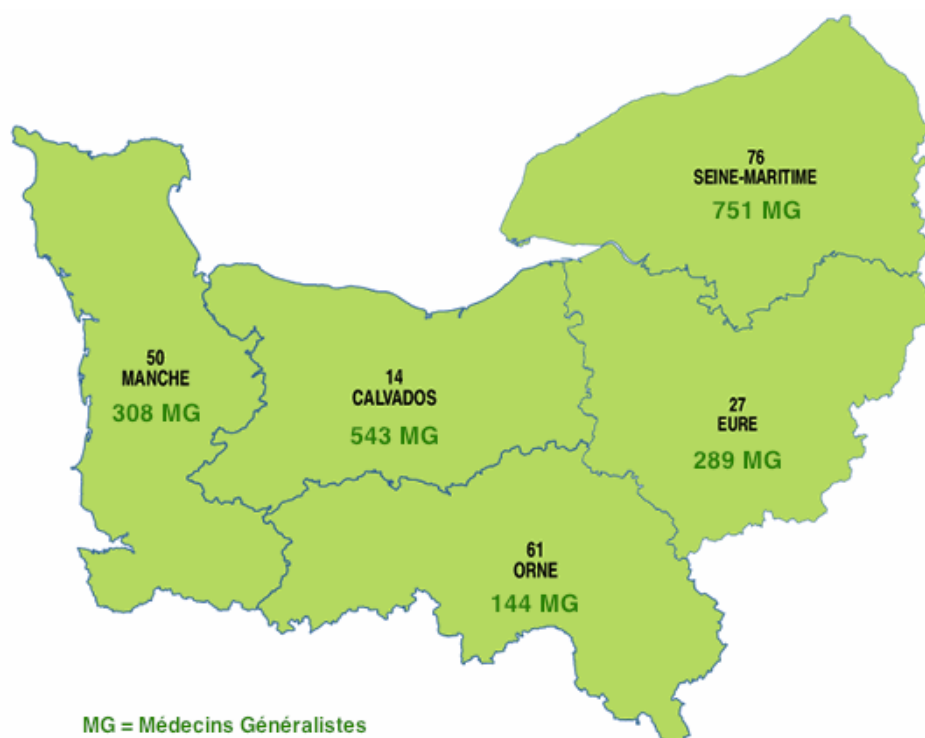
Depuis le 1^{er} janvier 2016, la Région Normandie correspond à la fusion de la Normandie Occidentale (ancienne Région Basse-Normandie) et de la Normandie Orientale (ancienne Région Haute-Normandie). Elles étaient elles-mêmes composées respectivement des départements du Calvados, de la Manche et de l'Orne pour la première, de l'Eure et de la Seine-Maritime pour la seconde.

Nous avons retenu pour cette étude les médecins généralistes de la région Normandie, titulaires d'un Doctorat en médecine, exerçant en médecine libérale, en utilisant la liste de diffusion numérique de l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML) de Normandie de l'année 2018.

Ainsi, 2 035 médecins libéraux ont été interrogés dans l'étude (Figure 11) :

- 543 dans le Calvados,
- 289 dans l'Eure,
- 308 dans la Manche,
- 144 dans l'Orne,
- 751 en Seine-Maritime.

Figure 11 : Répartition des médecins généralistes interrogés en Normandie



Source : Octobre 2018 - <https://altoservices.fr/carte-normandie-departement/>

Le questionnaire comprenait un préambule d'introduction, 16 questions réparties en 4 sous-parties, une zone de suggestion libre et une information sur le dernier décret en date d'août 2016 (Annexes 2 et 3). Il a été établi en partant du contexte exposé en introduction et dans l'état des lieux, et des travaux de la littérature (20) (43).

Il a été créé et hébergé sur la plateforme sécurisée LimeSurvey, après obtention d'une attestation de traitement anonyme des données auprès du délégué à la protection des données des Correspondants Informatique et Libertés (CIL) le 1^{er} octobre 2018, certifiant ainsi sa conformité aux normes du règlement européen 2016/679 (dit RGPD : Règlement Général de Protection des Données) et à la Loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée le 6 août 2004 (dite Loi Informatique et Libertés).

Un message électronique a été envoyé par l'URML aux médecins généralistes libéraux normands, contenant une information brève sur le but de cette étude et le lien permettant l'accès au questionnaire sur la plateforme sécurisée. Ce mode d'envoi via l'URML permettait de garantir l'anonymat des médecins interrogés et donc des réponses obtenues au cours de cette étude. Deux envois successifs ont été réalisés, le premier en novembre 2018 et le second en décembre 2018, afin d'optimiser le taux de réponses.

Pour autant, il n'existait aucun moyen d'empêcher le message d'aboutir dans le dossier « Indésirables » de la messagerie du praticien.

Les résultats, récupérés entre novembre 2018 et février 2019, étaient ensuite accessibles via la plateforme LimeSurvey ; chaque réponse était identifiée par un numéro, sans possibilité d'identifier son auteur. Il était alors possible d'extraire de la base l'intégralité des réponses numérotées de façon anonyme dans un fichier Excel, d'exporter chaque réponse anonymisée, et d'obtenir des statistiques présentées sous forme de nombres et pourcentages. Pour les questions à choix multiples, la somme des pourcentages calculés sur le nombre de répondants pouvait excéder 100%.

B. Enquête auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus

Pour les Coordinations Hospitalières de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT), le territoire français étant divisé en quatre Services de Régulation et d'Appui (SRA) au moment de notre étude, comme rappelé sur la carte présentée en Figure 7, et la Normandie appartenant au SRA Nord-Est, nous avons décidé de mener notre étude sur les coordinations de ce SRA, en analysant d'un côté les coordinations normandes pour réaliser un comparatif direct avec les médecins généralistes normands, et d'un autre côté les coordinations dans leur globalité au sein du SRA Nord-Est.

Ces coordinations étaient en fait de plusieurs types :

- les CHPOT, réalisant à la fois des prélèvements d'organes et de tissus sur site,
- les CHPT-PMO, gérant le prélèvement de tissus sur site, et capables de recenser et débiter la prise en charge d'un potentiel prélèvement d'organes avant transfert dans un centre habilité,
- les CHPT, s'occupant uniquement des prélèvements de tissus sur site.

Un questionnaire a été établi (Annexe 4) et structuré en deux parties : une première traitant de l'état des lieux des pratiques et de l'information par le médecin traitant sur le positionnement du patient sur le don, et une seconde abordant l'opposition au don d'organes et l'impact potentiel du médecin généraliste sur ce refus. Ce questionnaire a été transféré aux coordinations par le secrétariat du Service de Régulation et d'Appui Nord-Est de l'Agence de Biomédecine, au sein d'un message électronique informant sur le but de cette thèse.

Les différentes équipes du SRA Nord-Est ont ensuite été contactées par téléphone pour savoir si elles acceptaient de participer à cette étude, et, en cas de réponse positive, pour fixer avec elles une date de rendez-vous (dans leurs locaux pour celles situées en Normandie, et téléphonique pour celles hors Normandie pour des raisons pratiques) ; les entretiens se sont déroulés du 13 novembre 2018 au 25 janvier 2019.

Toute personne appartenant à l'équipe de coordination, quelle que soit sa fonction au sein de l'équipe, pouvait participer à l'entretien, sans limitation du nombre de participants. Chaque rendez-vous était organisé autour de deux approches. La première s'attachait au questionnaire repris point par point avec le ou les correspondants de la coordination présents lors de l'entretien. La seconde reposait sur un temps de discussion libre, sur la base d'un guide d'entretien semi-directif (Annexe 5), permettant de couvrir au mieux les diverses thématiques, en assurant une fluidité de discussion et une spontanéité des réponses. Pour les équipes de coordination de tissus, seule la première partie du questionnaire était proposée, la seconde partie ainsi que les modalités d'entretien avec les proches abordées lors de la discussion libre n'étant pas adaptées à leur pratique.

Les résultats de ces entretiens étaient ensuite intégrés dans le logiciel Excel. Pour les questions à choix multiples, la somme des pourcentages calculés sur le nombre de répondants pouvait excéder 100%.

II. Analyse de l'étude

La plateforme LimeSurvey a servi spécifiquement pour le travail portant sur les médecins généralistes. Les analyses statistiques descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel Excel pour les deux enquêtes, avec des études selon les différents niveaux de découpage administratif du territoire (analyses au sein de la Normandie, des anciennes régions et des départements pour les médecins généralistes ; analyses au niveau de la Normandie spécifiquement, du SRA-NE dans sa globalité et des régions et anciennes régions constitutives du service de régulation).

III. Éthique

Une attestation de traitement anonyme a été obtenue après évaluation des questionnaires de thèse par le délégué de la protection des données de l'Université de Caen.

Par ailleurs, une demande auprès du Comité Local d'Éthique de la Recherche en Santé (CLERS) de Caen a été effectuée quant à l'aspect éthique de cette thèse, et un accord favorable a été donné sur ce travail de recherche.

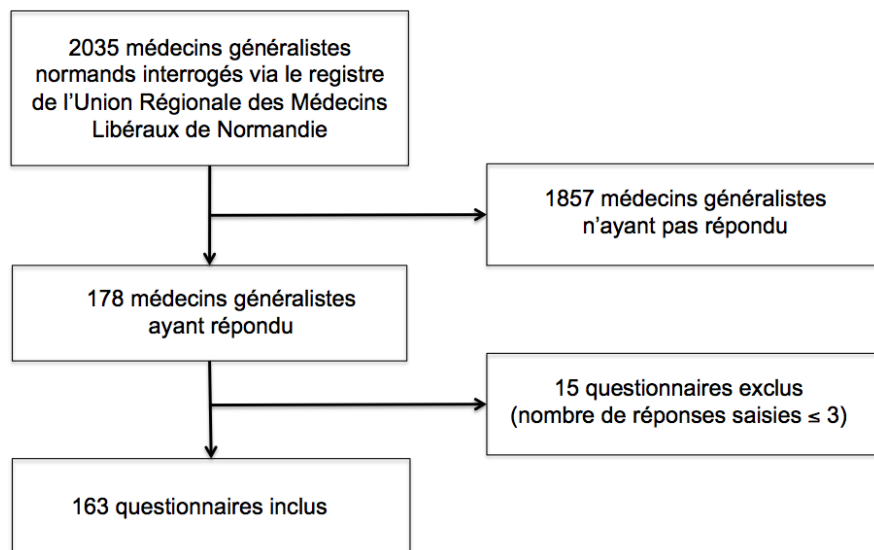
RÉSULTATS

I. Première partie : L'enquête auprès des médecins généralistes

A. Population étudiée

Sur les 2 035 médecins généralistes normands interrogés via le registre de l'Union Régionale des Médecins Libéraux, 178 questionnaires ont été récupérés. 160 étaient complets, 18 incomplets, parmi lesquels 3 ont été analysés, le nombre de réponses manquantes au sein du questionnaire étant inférieur ou égal à 3. Les 15 questionnaires restants ont été exclus de l'analyse, le nombre de réponses saisies par les médecins interrogés étant inférieur ou égal à 3 (Figure 12).

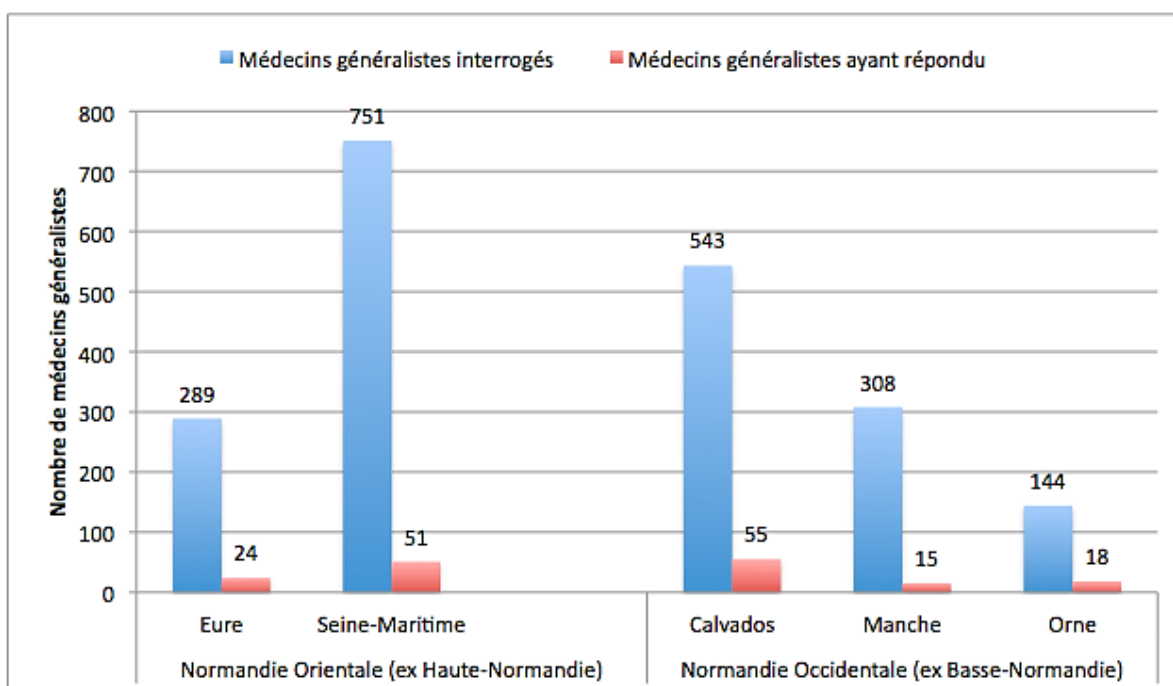
Figure 12 : Diagramme de flux



Ainsi, 163 questionnaires ont été pris en compte pour l'analyse statistique, soit un taux de réponse global à 8,0%, réparti comme suit (Figure 13) :

- Normandie Orientale : 75 réponses
 - Eure : 24 réponses, soit 8,3% de l'effectif des médecins libéraux interrogés dans l'Eure,
 - Seine-Maritime : 51 réponses, soit 6,8% de l'effectif de la Seine-Maritime ;
- Normandie Occidentale : 88 réponses
 - Calvados : 55 réponses, soit 10,1% de l'effectif du Calvados,
 - Manche : 15 réponses, soit 4,9% de l'effectif de la Manche,
 - Orne : 18 réponses, soit 12,5% de l'effectif de l'Orne.

Figure 13 : Répartition des réponses selon le département d'exercice



B. Discussion sur le don d'organes

Sur les 163 médecins ayant répondu au questionnaire, 61,3% (N=100) d'entre eux ont été amenés à parler du don d'organes à leur cabinet (Tableau 3). En Normandie Occidentale, 68,2% (N=60) des médecins interrogés peuvent aborder ce sujet, avec par ordre décroissant Manche (80,0% ; N=12) > Orne (77,8% ; N=14) > Calvados (61,8% ; N=34) ; en Normandie Orientale, ce taux est un peu plus faible, à 53,3% (N=40), avec Eure (58,3% ; N=14) > Seine-Maritime (51,0% ; N=26).

Interrogés par une question à choix multiples sur la façon d'aborder le sujet, les médecins normands s'accordent sur le fait que cette thématique est principalement amenée à l'initiative du patient pour 80,0% (N=80) d'entre eux. Viennent ensuite la discussion engagée à partir d'une information (39,0% ; N=39) (affiche en salle d'attente, brochure sur le don d'organes, journée du don, ...) et la discussion à l'initiative du médecin lui-même (30,0% ; N=30). Il faut noter une particularité dans ces résultats, à savoir que les médecins de la Manche soulignent l'intérêt d'une personne extérieure pour amener à la discussion (41,7% ; N=5) (Tableau 4).

Tableau 3 : Abord du don d'organes et de tissus au cabinet médical

| | Normandie Orientale | | Sous Total | Normandie Occidentale | | | Sous Total | Total |
|-----|---------------------|------------------------------|------------|-----------------------|------------------|----------------|------------|------------|
| | Eure (N=24) | Seine- Maritime (N=51) | (N=75) | Calvados (N=55) | Manche (N=15) | Orne (N=18) | (N=88) | (N=163) |
| Oui | 14 (58.3) | 26 (51.0) | 40 (53.3) | 34 (61.8) | 12 (80.0) | 14 (77.8) | 60 (68.2) | 100 (61.3) |
| Non | 10 (41.7) | 25 (49.0) | 35 (46.7) | 21 (38.2) | 3 (20.0) | 4 (22.2) | 28 (31.8) | 63 (38.7) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

Tableau 4 : Modalités d'abord du don d'organes et de tissus au cabinet médical

| | | Initiative du médecin | Initiative du patient | Initiative de personne extérieure | Intermédiaire d'une information | Autre |
|--------------------------|------------------------------|--------------------------|--------------------------|---|---------------------------------------|---------|
| Normandie Orientale | Eure (N=14) | 3 (21.4) | 13 (92.9) | 1 (7.1) | 4 (28.6) | 0 (0.0) |
| | Seine- Maritime (N=26) | 10 (38.5) | 21 (80.8) | 4 (15.4) | 9 (34.6) | 1 (3.8) |
| Sous Total | (N=40) | 13 (32.5) | 34 (85.0) | 5 (12.5) | 13 (32.5) | 1 (2.5) |
| Normandie Occidentale | Calvados (N=34) | 9 (26.5) | 23 (67.6) | 2 (5.9) | 15 (44.1) | 0 (0.0) |
| | Manche (N=12) | 4 (33.3) | 11 (91.7) | 5 (41.7) | 7 (58.3) | 0 (0.0) |
| | Orne (N=14) | 4 (28.6) | 12 (85.7) | 1 (7.1) | 4 (28.6) | 0 (0.0) |
| Sous Total | (N=60) | 17 (28.3) | 46 (76.7) | 8 (13.3) | 26 (43.3) | 0 (0.0) |
| Total | (N=100) | 30 (30.0) | 80 (80.0) | 13 (13.0) | 39 (39.0) | 1 (1.0) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

C. Positionnement du patient et discussion avec la coordination hospitalière de prélèvement

1. Recueil du positionnement du patient

Parmi les 100 médecins abordant le sujet du don d'organes, seuls 52,0% (N=52) d'entre eux recueillent le positionnement du patient dans le dossier médical du cabinet, avec un non-

recueil à 45,0% (N=27) en Normandie Occidentale et à 52,5% (N=21) en Normandie Orientale (Tableau 5).

Tableau 5 : Recueil du positionnement du patient sur le don dans le dossier médical

| | Normandie Orientale | | Sous Total (N=40) | Normandie Occidentale | | | Sous Total (N=60) | Total (N=100) |
|-----|---------------------|------------------------------|----------------------|-----------------------|------------------|----------------|----------------------|------------------|
| | Eure (N=14) | Seine- Maritime (N=26) | | Calvados (N=34) | Manche (N=12) | Orne (N=14) | | |
| Oui | 8 | 11 | 19 (47.5) | 18 | 7 | 8 | 33 (55.0) | 52 (52.0) |
| Non | 6 | 15 | 21 (52.5) | 16 | 5 | 6 | 27 (45.0) | 48 (48.0) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

Les raisons invoquées pour l'absence de recueil par les 48 médecins concernés sont :

- le sujet du positionnement non évoqué à 66,7% (N=32) ;
- le manque de temps à 22,9% (N=11) ;
- le caractère inapproprié de la question à 8,3% (N=4) ;
- les raisons autres à 16,7% (N=8), que sont notamment l'oubli, le caractère tabou, et l'incitation à l'utilisation de la carte de donneur plutôt qu'une inscription dans le dossier médical.

2. Contact avec la coordination hospitalière de prélèvement

81,6% (N=133) des médecins interrogés n'ont jamais été contactés par la coordination de prélèvement pour discuter des antécédents d'un de leurs patients, et 93,9% (N=153) d'entre eux n'ont jamais eu à indiquer son éventuel positionnement. Le Tableau 6 regroupe l'intégralité des résultats concernant les liens existant actuellement entre les médecins généralistes et les coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus.

Tableau 6 : Contact entre médecins généralistes et coordinations hospitalières au sujet des antécédents et du positionnement du patient

| | Normandie Orientale | | Sous Total | Normandie Occidentale | | | Sous Total | Total |
|----------------|---------------------|-----------------------|------------|-----------------------|---------------|-------------|------------|------------|
| | Eure (N=24) | Seine-Maritime (N=51) | (N=75) | Calvados (N=55) | Manche (N=15) | Orne (N=18) | (N=88) | (N=163) |
| Antécédents | | | | | | | | |
| Oui | 4 (16.7) | 1 (2.0) | 5 (6.7) | 6 (10.9) | 6 (40.0) | 12 (66.7) | 24 (27.3) | 29 (17.8) |
| Non | 20 (83.3) | 49 (96.0) | 69 (92.0) | 49 (89.1) | 9 (60.0) | 6 (33.3) | 64 (72.7) | 133 (81.6) |
| Sans réponse | 0 (0.0) | 1 (2.0) | 1 (1.3) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 1 (0.6) |
| Positionnement | | | | | | | | |
| Oui | 1 (4.2) | 0 (0.0) | 1 (1.3) | 2 (3.6) | 4 (26.7) | 2 (11.1) | 8 (9.1) | 9 (5.5) |
| Non | 23 (95.8) | 50 (98.0) | 73 (97.4) | 53 (96.4) | 11 (73.3) | 16 (88.9) | 80 (90.9) | 153 (93.9) |
| Sans réponse | 0 (0.0) | 1 (2.0) | 1 (1.3) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 1 (0.6) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

Au sein de ces résultats, l'absence de contact téléphonique est plus fréquente en Normandie Orientale (antécédents : 92,0%, N=69 ; positionnement : 97,4%, N=73) qu'en Normandie Occidentale (antécédents : 72,7%, N=64 ; positionnement : 90,9%, N=80).

Dans ce contexte, les résultats de deux départements de Normandie Occidentale sont à souligner : celui de la Manche où 40,0% (N=6) des médecins du département ont déjà été contactés pour des renseignements sur les antécédents, et celui de l'Orne, où 66,7% (N=12) des médecins soulignent l'existence d'un contact avec les coordinations.

Les entretiens avec les équipes de coordination se sont par ailleurs toujours déroulés par téléphone.

3. Transmission d'informations

Dans le cas où ils connaîtraient le positionnement d'un patient sur la question du don, la quasi-totalité des médecins ayant répondu accepterait de fournir cette information à l'équipe de coordination (96,9% ; N=158). Nous nous sommes intéressés à analyser les quelques réponses négatives, qui pourraient être le reflet de réticences partagées par un plus grand nombre si le taux de réponses avait été plus important. On peut tout d'abord noter que la proposition « ce n'est pas le rôle du médecin traitant » n'a pas été retenue. Parmi les causes de refus, c'est le respect du secret médical qui prévaut. En effet, certains médecins estiment que cette information en relève, et qu'elle ne doit pas être partagée, y compris avec des

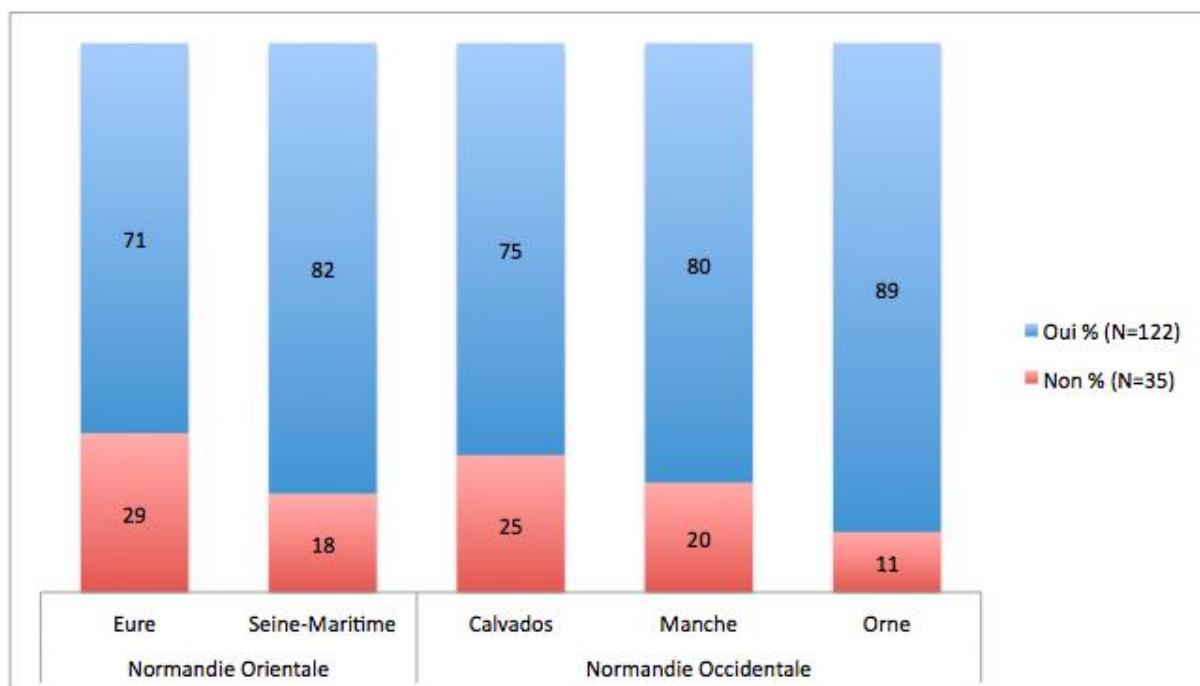
personnels soignants ; l'un d'entre eux émet d'ailleurs le souhait d'un consentement préalable de son patient pour lui permettre de délivrer ultérieurement cette information.

D. Implication potentielle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus pour l'entretien

1. Opinion sur le rôle du médecin généraliste lors de l'entretien avec les proches

Nous avons demandé aux médecins leur avis sur leur place potentielle au cours de l'entretien des proches avec la coordination hospitalière de prélèvement. Sur les 163 réponses analysées, 78,5% (N=128) d'entre elles sont favorables, estimant que, suite à l'annonce de la possibilité d'un prélèvement d'organes, la sollicitation du médecin généraliste par la coordination pour intervenir auprès des proches pourrait faire diminuer le taux d'opposition (Figure 14).

Figure 14 : Impact du médecin généraliste dans l'entretien des proches avec l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement

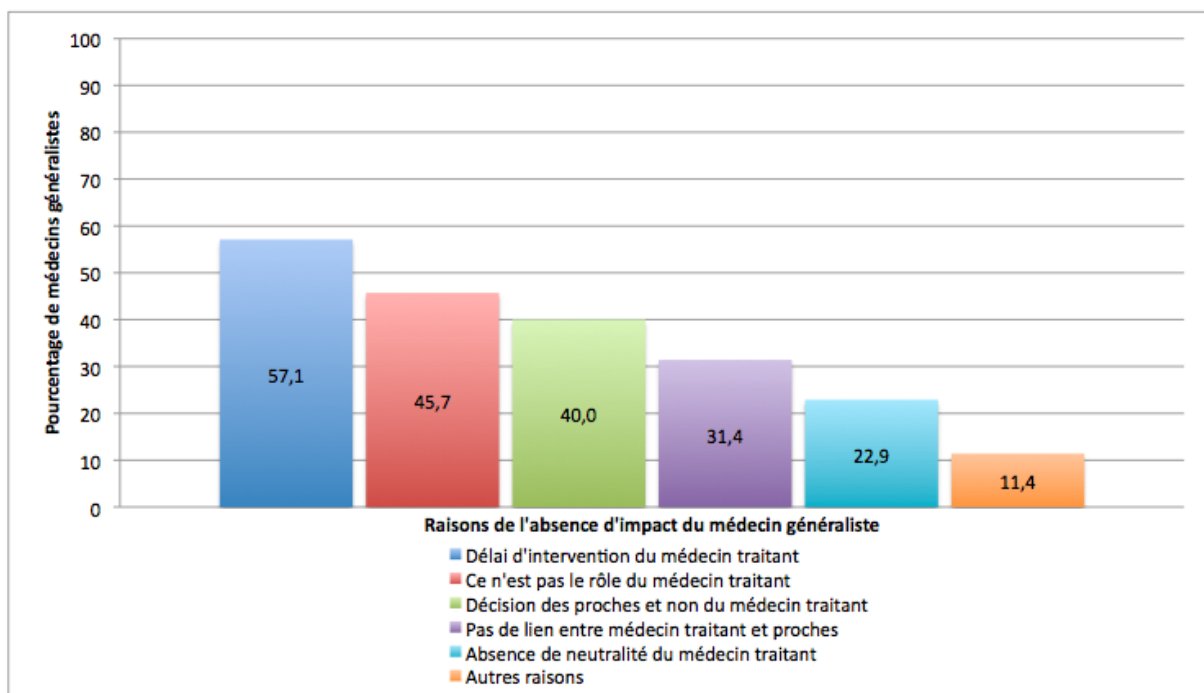


Ce graphique illustre bien le fait que dans tous les départements, entre 70% et 90% des médecins estiment possible leur impact au cours de cet entretien pour faire diminuer l'opposition au don.

Nous avons demandé aux 35 médecins estimant que leur sollicitation ne changerait rien de nous en expliquer les raisons (Figure 15). La principale invoquée est de nature pratique : le

délai d'intervention (57,1%, N=20). En effet, pour que le médecin puisse intervenir auprès de la coordination, il doit adapter au plus vite son agenda. Cette contrainte dans l'urgence compromet en réalité sa participation. On retrouve ensuite l'idée que cela n'est pas le rôle du médecin généraliste d'intervenir dans une telle situation pour 45,7% (N=16), le fait que la décision revient aux proches du patient défunt pour 40,0% (N=14), l'absence de lien entre le médecin traitant et les proches pour 31,4% (N=11), l'absence de neutralité du médecin en raison de son statut de professionnel de santé mais aussi de son positionnement personnel sur la question du don pour 22,9% (N=8) et enfin d'autres raisons parmi lesquelles le manque de formation.

Figure 15 : Raisons de l'absence d'impact de la sollicitation du médecin généraliste



2. Intervention du médecin généraliste en cas de sollicitation

En cas de sollicitation du médecin traitant par la coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus pour s'impliquer dans l'entretien avec les proches, 89,6% (N=146) des médecins sont d'accord pour y participer, aussi bien en Normandie Orientale (89,3% ; N=67) qu'en Normandie Occidentale (89,8% ; N=79) (Tableau 7).

Tableau 7 : Réponse du médecin traitant à sa sollicitation par la coordination hospitalière

| | Normandie Orientale | | Sous Total | Normandie Occidentale | | | Sous Total | Total |
|-----|---------------------|------------------------------|------------|-----------------------|------------------|----------------|------------|------------|
| | Eure (N=24) | Seine- Maritime (N=51) | (N=75) | Calvados (N=55) | Manche (N=15) | Orne (N=18) | (N=88) | (N=163) |
| Oui | 21 (87.5) | 46 (90.2) | 67 (89.3) | 49 (89.1) | 13 (86.7) | 17 (94.4) | 79 (89.8) | 146 (89.6) |
| Non | 3 (12.5) | 5 (9.8) | 8 (10.7) | 6 (10.9) | 2 (13.3) | 1 (5.6) | 9 (10.2) | 17 (10.4) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

En ce qui concerne les modalités d'intervention, la grande majorité des 146 médecins concernés privilégie la rencontre des proches au cabinet médical avec 88,4% (N=129) de réponses en faveur de cette option. L'intervention téléphonique vient en seconde position avec 63,0% (N=92). Il n'est envisagé que par un faible nombre de médecins la possibilité de rencontrer les proches sur le site hospitalier, en présence ou non de la coordination (17,1% ; N=25) (Tableau 8).

Cette tendance est retrouvée à l'échelle des Normandie Occidentale et Orientale, mais au niveau des départements, une particularité peut être soulignée (Tableau 8) concernant les médecins ornais qui s'orientent plus vers une intervention par téléphone (88,2%) que vers une rencontre au cabinet médical (58,8%).

Tableau 8 : Répartition départementale des souhaits concernant les modalités d'intervention du médecin généraliste auprès des équipes de coordination

| | Normandie Orientale | | Sous Total | Normandie Occidentale | | | Sous Total | Total |
|---|---------------------|-----------------------|------------|-----------------------|---------------|-------------|------------|------------|
| | Eure (N=21) | Seine-Maritime (N=46) | (N=67) | Calvados (N=49) | Manche (N=13) | Orne (N=17) | (N=79) | (N=146) |
| Rencontre téléphonique | 15 (71.4) | 29 (63.0) | 44 (65.7) | 26 (53.1) | 7 (53.8) | 15 (88.2) | 48 (60.8) | 92 (63.0) |
| Rencontre à l'hôpital avec coordination | 2 (9.5) | 2 (4.3) | 4 (6.0) | 8 (16.3) | 0 (0.0) | 3 (17.6) | 11 (13.9) | 15 (10.3) |
| Rencontre à l'hôpital sans coordination | 1 (4.8) | 1 (2.2) | 2 (3.0) | 6 (12.2) | 1 (7.7) | 1 (5.9) | 8 (10.1) | 10 (6.8) |
| Rencontre au cabinet | 20 (95.2) | 43 (93.5) | 63 (94.0) | 44 (89.8) | 12 (92.3) | 10 (58.8) | 66 (83.5) | 129 (88.4) |
| Autre | 0 (0.0) | 1 (2.2) | 1 (1.5) | 0 (0.0) | 0 (0.0) | 1 (5.9) | 1 (1.3) | 2 (1.4) |

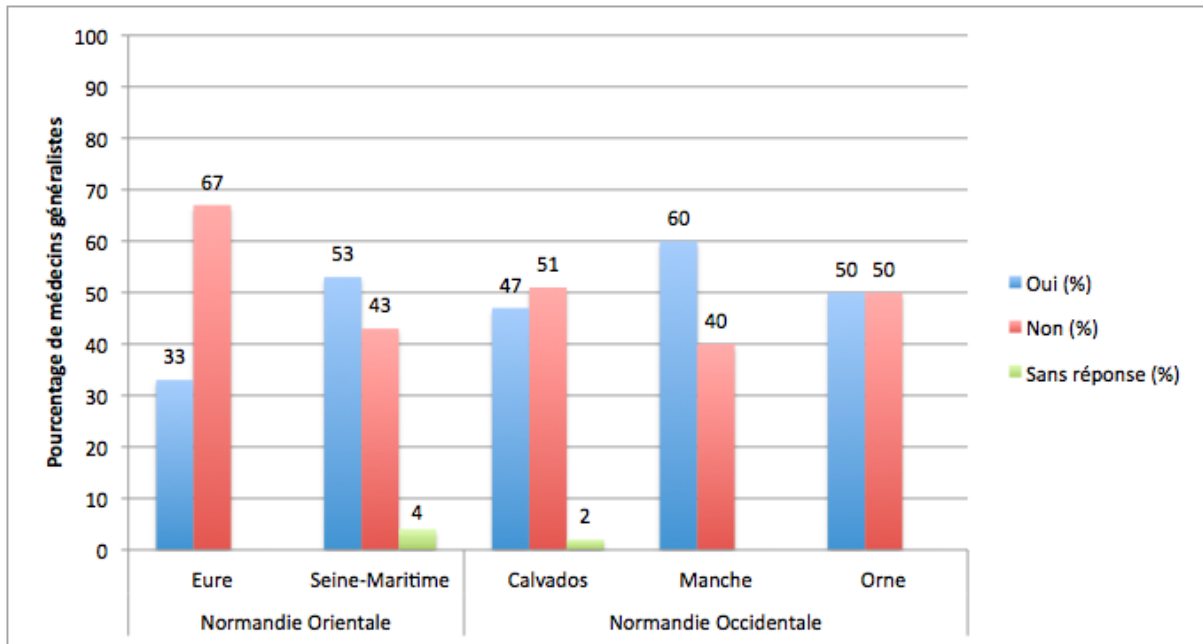
Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

Concernant les 17 médecins (10,4%) qui ne répondraient pas à cette sollicitation, les raisons avancées sont principalement liées à l'idée que cela n'est pas la place du médecin traitant d'intervenir dans de telles situations pour 70,6% d'entre eux (N=12), et le manque de temps pour 52,9% d'entre eux (N=9).

E. Informations et formations sur le don d'organes et de tissus

Les médecins sont équitablement partagés sur l'évaluation de leurs connaissances sur le don d'organes ; ainsi, 48,5% (N=79) d'entre eux s'estiment bien informés, contre 49,7% (N=81) qui rapportent un manque d'informations sur le sujet (Figure 16).

Figure 16 : Information des médecins généralistes sur le don d'organes et de tissus



Afin d'obtenir des informations complémentaires sur le sujet, les médecins souhaiteraient que cela passe par des brochures d'informations (68,7% ; N=112) ou des soirées d'informations (38,0% ; N=62).

II. Deuxième partie : L'enquête auprès des coordinations hospitalières de prélèvement

A. Profil des coordinations interrogées

Au sein du Service de Régulation et d'Appui (SRA) Nord-Est, 52 coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus ont été interrogées en entretien (soit 89,7% de l'effectif global), 12 au cours d'un entretien présentiel et 40 en entretien téléphonique (Tableau 9). La démarche d'entretien n'a pas abouti pour 6 coordinations (une en Bourgogne-Franche-Comté, quatre en Grand Est et une en Hauts-de-France). La durée moyenne des entretiens était de 50 minutes (minimum : 28 minutes / maximum : 1 heure 52 minutes).

Tableau 9 : Types de coordinations et répartition régionale des coordinations interrogées

| | Bourgogne-Franche-Comté | | Grand Est | | | Hauts-de-France | | Normandie | | Total |
|------------|-------------------------|---------------|-----------|-------------------|----------|--------------------|----------|-----------------------|---------------------|---------------|
| | Bourgogne | Franche-Comté | Alsace | Champagne-Ardenne | Lorraine | Nord Pas-de-Calais | Picardie | Normandie Occidentale | Normandie Orientale | |
| CHPOT | 5 | 2 | 3 | 3 | 5 | 9 | 5 | 6 | 2 | 40 (76.9) |
| CHPT-PMO | 0 | 2 | 0 | 0 | 3 | 0 | 0 | 1 | 3 | 9 (17.3) |
| CHPT | 0 | 0 | 1 | 0 | 2 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 (5.8) |
| Sous Total | 5 | 4 | 4 | 3 | 10 | 9 | 5 | 7 | 5 | |
| Total | 9 (17.3) | | 17 (32.7) | | | 14 (26.9) | | 12 (23.1) | | 52 (100.0) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

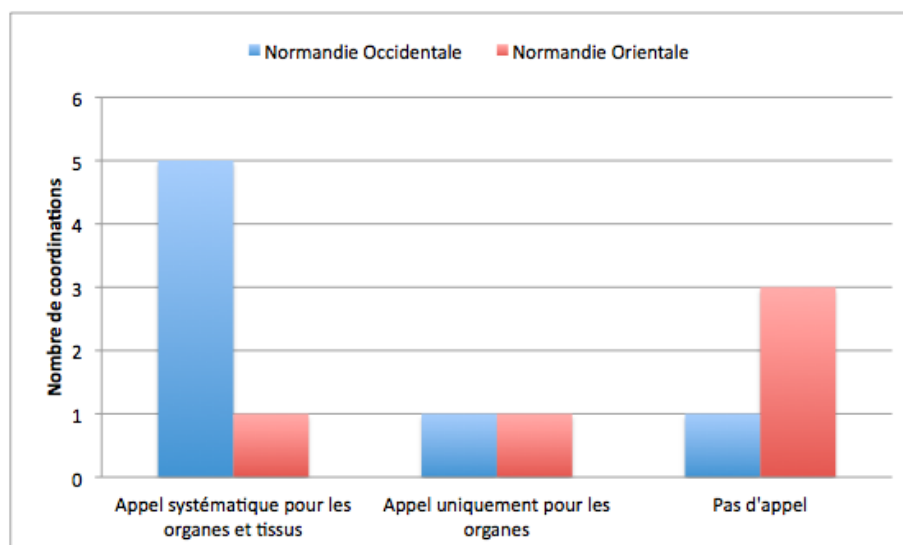
B. Résultats pour les 12 coordinations hospitalières de prélèvement normandes

1. Contact avec le médecin traitant

a. Informations échangées

Parmi les équipes de coordination normandes, 6 appellent de façon systématique le médecin traitant (50,0%) pour des dons d'organes et/ou de tissus, 2 l'appellent uniquement pour le prélèvement d'organes (16,7%), et 4 ne l'appellent jamais (33,3%) (Figure 17).

Figure 17 : Contact du médecin traitant par les coordinations en Normandie



Les appels ont essentiellement pour but de faire le point sur les antécédents du patient (antécédents médicaux, chirurgicaux, vaccinations, conduites à risque, ...), et permettent parfois de prendre connaissance du contexte familial du patient.

Les raisons évoquées pour expliquer l'absence d'appel ou son caractère non systématique sont un dossier médical déjà complet du patient (N=6) et le problème du délai (N=4), le don étant soumis à un délai strict qui ne coïncide pas toujours avec les possibilités de communication avec le médecin traitant.

Parmi les 8 équipes contactant le médecin traitant, 75,0% (N=6) d'entre elles l'interrogent concernant sa connaissance éventuelle du positionnement de son patient. Deux tiers de ces équipes estiment que le médecin traitant ne connaît que rarement cette information, et un tiers jamais.

b. Connaissance du positionnement par le médecin traitant

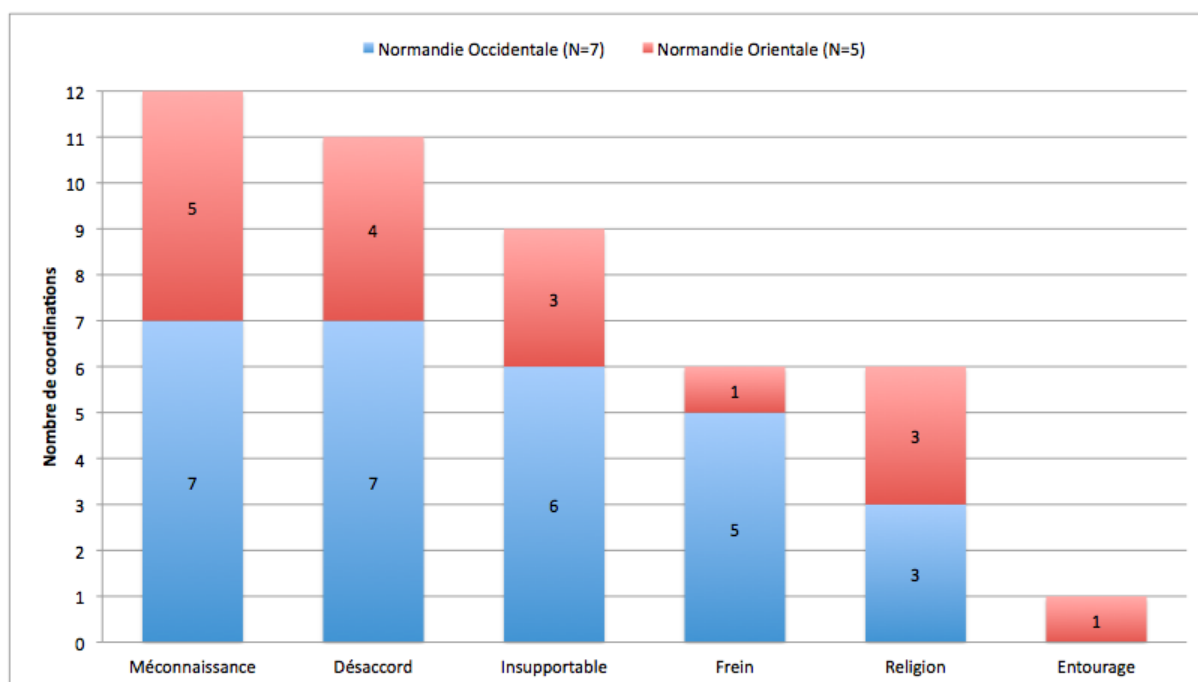
91,7% des coordinations normandes (N=11) estiment que la connaissance par le médecin traitant du positionnement de son patient et/ou la transmission de cette information seraient utiles. Elles voient cette opportunité comme une aide pour aborder les proches et faire respecter la volonté du patient. Certaines considèrent que la place du médecin traitant comme personne de confiance pour son patient donne une valeur certaine à cette information ; d'autres y voient aussi le moyen d'éviter un abord parfois douloureux de cette question avec les proches, dès lors que l'on sait le patient opposé au don. Enfin, un médecin informé du positionnement témoigne d'une sensibilisation d'amont sur le sujet, par quelque moyen que ce soit.

2. Causes d'opposition et discussion avec les proches

Toutes les coordinations (100% ; N=12) ont déjà été confrontées à la méconnaissance du positionnement du patient. 91,7% (N=11) d'entre elles ont eu affaire à un problème de désaccord familial et 75,0% (N=9) au caractère insupportable pour les proches d'envisager un prélèvement dans cette situation brutale et douloureuse du décès. Seules 50,0% (N=6) des coordinations ont déjà rencontré un frein du côté des soignants, notamment à l'échelon médical, ou encore un obstacle religieux. Enfin, une seule équipe (8,3%) a été confrontée à l'opposition claire de l'entourage (Figure 18).

Parmi ces causes d'opposition, la méconnaissance du positionnement est pour 58,3% (N=7) des équipes la raison la plus fréquente rencontrée au cours des entretiens.

Figure 18 : Recueil des causes d'opposition rencontrées par les coordinations normandes



Concernant les méthodes utilisées par les 12 coordinations afin d'aider les proches à cheminer sur le positionnement du défunt par rapport au don, la réalisation d'un entretien présentiel et l'adaptation en temps réel à la situation sont deux éléments essentiels mis en avant par la très grande majorité des coordinations (91,7% ; N=11). Viennent ensuite le recentrage de la discussion sur le souhait du défunt (75,0% ; N=9), l'échange sur sa personnalité (75,0% ; N=9) et la nécessité de laisser un temps de réflexion aux proches (66,7% ; N=8). L'aide d'une personne ressource au sein des proches (25,0% ; N=3), personne plutôt ouverte à la discussion dans ce moment douloureux, peut être bénéfique. Enfin, le rappel des textes de loi, notamment le consentement présumé (25,0% ; N=3), et la réalisation d'entretiens séparés (8,3% ; N=1), notamment dans des contextes de conflits familiaux, peuvent être nécessaires pour certaines équipes.

3. Implication du médecin traitant auprès des coordinations

a. Vision des coordinations sur ce rôle

58,3% (N=7) des équipes normandes, notamment en Normandie Orientale, pensent que le médecin traitant pourrait jouer un rôle auprès d'elles pour faire évoluer la discussion en faveur d'un prélèvement d'organes. Ce rôle s'appuierait principalement sur sa qualité de personne de confiance (85,7% ; N=6), mais aussi sur sa position extérieure à la coordination (28,6% ;

N=2), son lien tissé avec le patient défunt (28,6% ; N=2), et sa connaissance possible du positionnement de ce dernier (14,3% ; N=1) (Tableau 10).

En pratique, une seule coordination a déjà fait appel à un médecin traitant pour intervenir à l'occasion d'une situation complexe avec des proches ; ce médecin ayant discuté du sujet avec son patient au cabinet, il est venu rencontrer les proches à l'hôpital, en l'absence de la coordination, et a permis une évolution favorable vers un don.

Tableau 10 : Rôle potentiel du médecin traitant auprès des coordinations et ses raisons

| (N=12) | Oui | Non |
|-----------------------|----------|----------|
| Normandie Occidentale | 3 | 4 |
| Normandie Orientale | 4 | 1 |
| Total | 7 (58.3) | 5 (41.7) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

| (N=7) | Personne de confiance | Personne extérieure | Lien Médecin - Patient | Positionnement connu |
|-----------------------|-----------------------|---------------------|------------------------|----------------------|
| Normandie Occidentale | 3 | 1 | 0 | 0 |
| Normandie Orientale | 3 | 1 | 2 | 1 |
| Total | 6 (85.7) | 2 (28.6) | 2 (28.6) | 1 (14.3) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

b. Mise en application de la sollicitation du médecin traitant

Les sept coordinations qui envisagent un rôle du médecin généraliste auprès d'elles sont favorables à l'idée de le solliciter au cours de leurs entretiens. L'idée serait de proposer aux proches la participation du médecin traitant à l'entretien, laissant à l'entourage le choix d'accepter ou non cette proposition. Pour des raisons pratiques d'organisation et de délai, trois équipes privilégieraient la voie téléphonique pour intégrer le médecin à la discussion. Les autres n'émettent pas de préférence entre échange téléphonique et intervention présenteielle du médecin traitant. Toutes s'accordent sur le fait que cette sollicitation doit se limiter à des situations précises, notamment celles de la méconnaissance du positionnement du patient.

C. Résultats pour l'ensemble des coordinations hospitalières de prélèvement

Le premier point des résultats concerne les 52 coordinations du SRA Nord-Est. Pour les deuxième et troisième points, les questions étant orientées sur le don d'organes, les trois coordinations hospitalières de prélèvement de tissus (CHPT) ne sont pas prises en compte.

1. Contact avec le médecin traitant

a. Informations échangées

Sur les 52 équipes interrogées, 53,9% (N=28) appellent de façon systématique le médecin traitant pour des dons d'organes ou de tissus, 26,9% (N=14) l'appellent seulement en cas de prélèvement d'organes, et 19,2% (N=10) ne le contactent jamais (Figure 19).

L'appel systématique au médecin traitant quel que soit le type de prélèvement est très majoritaire dans les Hauts-de-France. Concernant les Régions Bourgogne-Franche-Comté et Normandie, cet appel est assuré principalement par la Bourgogne et la Normandie Occidentale. La Région Grand Est privilégie quant à elle un appel dans le cadre du prélèvement d'organes (Figure 20).

Figure 19 : Vision à l'échelle globale du contact du médecin traitant par les coordinations

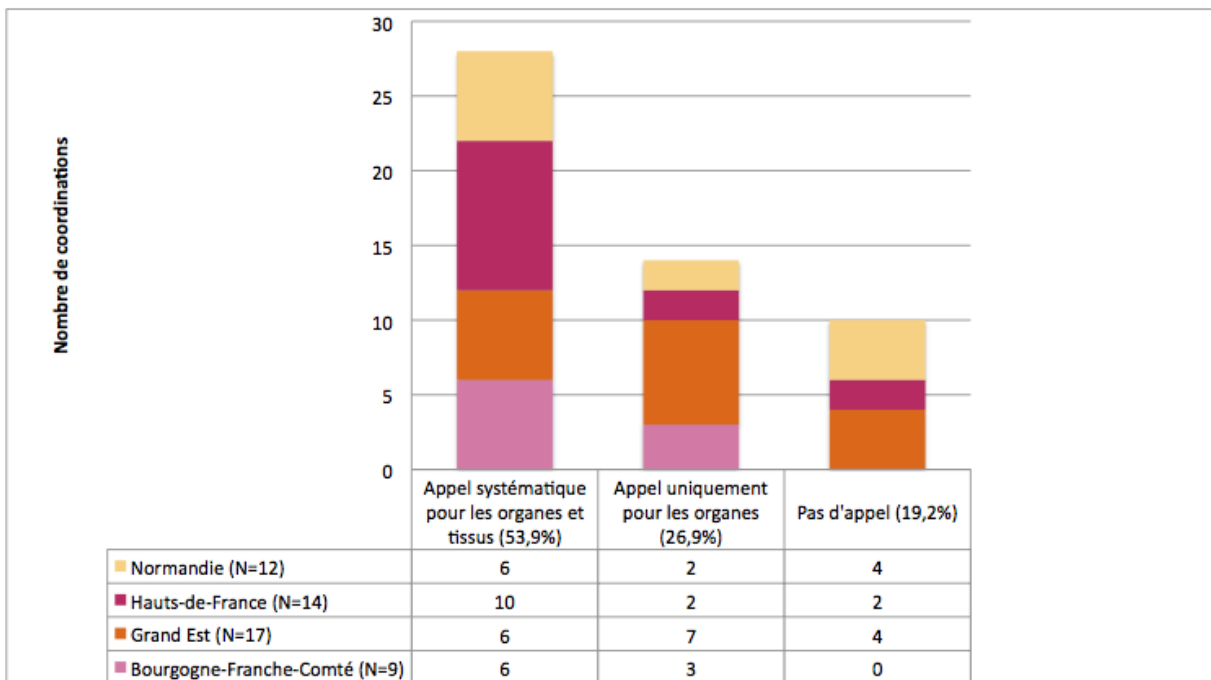
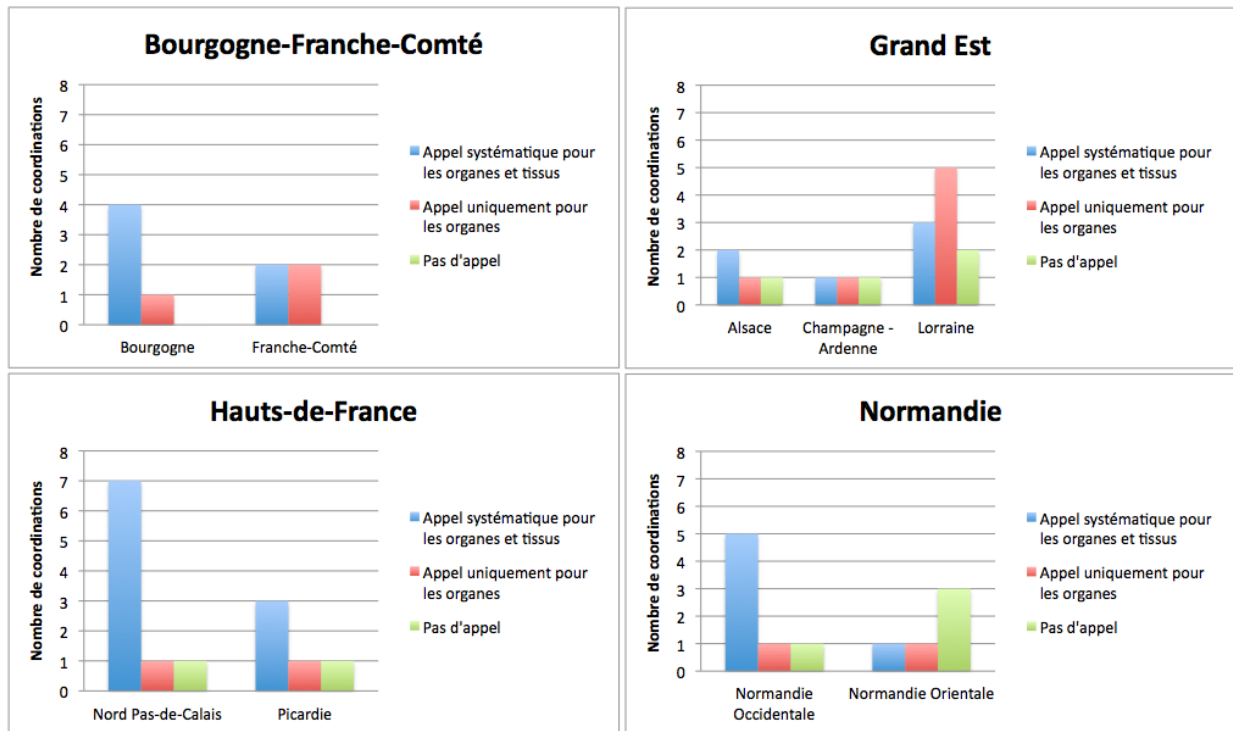


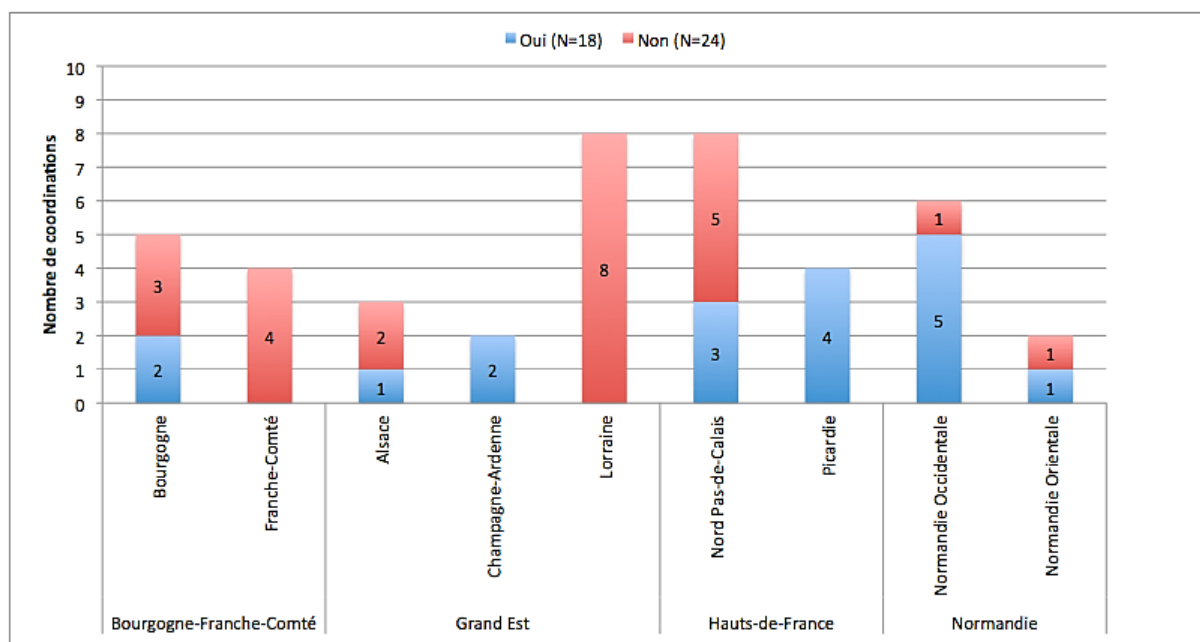
Figure 20 : Vision à l'échelle régionale du contact du médecin traitant par les coordinations



Comme pour les coordinations normandes, les équipes du SRA Nord-Est dans leur ensemble attendent de cet entretien une récupération exhaustive des antécédents du patient, et parfois des informations sur le contexte familial. La raison principale avancée par les 24 équipes n'appelant pas ou pas systématiquement le médecin traitant tient au fait que les informations médicales nécessaires pour la procédure sont déjà connues de la coordination, via le logiciel médical hospitalier et/ou les proches (95,8% ; N=23). On retrouve ensuite le problème du délai limitant les possibilités de mise en place de cet appel (37,5% ; N=9) mais aussi l'éventualité d'être celui qui annonce au médecin le décès de son patient (4,2% ; N=1).

Concernant le recueil du positionnement du patient, parmi les 42 équipes contactant le médecin traitant, 57,1% (N=24) d'entre elles ne posent pas la question, avec une prédominance au niveau régional en Bourgogne-Franche-Comté et Grand Est (Figure 21). En dehors des cas où l'information est déjà connue de la coordination ou que le médecin a d'emblée donné la réponse, les raisons évoquées sont : question n'étant pas dans les habitudes de pratique (50,0% ; N=12), appel du médecin traitant sans se présenter en tant que coordination (8,3% ; N=2). Cela étant, quand les médecins sont interrogés, la réponse n'est que rarement voire jamais connue (Tableau 11).

Figure 21 : Recueil du positionnement du patient auprès de son médecin généraliste



b. Connaissance du positionnement par le médecin traitant

92,3% (N=48) des coordinations estiment qu'il y aurait un réel intérêt à ce que le médecin traitant connaisse le positionnement de ses patients, notamment pour faciliter l'abord avec les proches (87,5% ; N=42) (Tableau 11). De plus, un médecin traitant, sensibilisé au sujet et l'abordant avec ses patients, pourrait devenir un partenaire investi plus facilement joignable par les coordinations et un acteur dans l'analyse de santé publique des raisons d'opposition des patients au don.

Tableau 11 : Récapitulatif des réponses concernant les contacts avec le médecin généraliste

| | Bourgogne-Franche-Comté N=9 | | | Grand Est N=17 | | | | Hauts-de-France N=14 | | | Normandie N=12 | | | Total |
|---|--------------------------------|-----------|--------------|-------------------|-----------|-----------|-------------|-------------------------|----------|--------------|-------------------|------------|------------|-----------|
| | B N=5 | FC N=4 | Total BFC | A N=4 | CA N=3 | L N=10 | Total GE | NPC N=9 | P N=5 | Total HDF | NOc N=7 | NOr N=5 | Total N | |
| Contact du médecin traitant : | | | | | | | | | | | | | | N=52 |
| Oui pour organes et tissus | 4 | 2 | 6 | 2 | 1 | 3 | 6 | 7 | 3 | 10 | 5 | 1 | 6 | 28 (53.9) |
| Oui pour organes | 1 | 2 | 3 | 1 | 1 | 5 | 7 | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 2 | 14 (26.9) |
| Jamais | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 2 | 4 | 1 | 1 | 2 | 1 | 3 | 4 | 10 (19.2) |
| Question sur le positionnement : | | | | | | | | | | | | | | N=42 |
| Oui | 2 | 0 | 2 | 1 | 2 | 0 | 3 | 3 | 4 | 7 | 5 | 1 | 6 | 18 (42.9) |
| Non | 3 | 4 | 7 | 2 | 0 | 8 | 10 | 5 | 0 | 5 | 1 | 1 | 2 | 24 (57.1) |
| Si oui, information connue du médecin : | | | | | | | | | | | | | | N=18 |
| Rarement | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 2 | 1 | 3 | 3 | 1 | 4 | 9 (50.0) |
| Jamais | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 0 | 2 | 1 | 3 | 4 | 2 | 0 | 2 | 9 (50.0) |
| Information aidante : | | | | | | | | | | | | | | N=52 |
| Oui | 5 | 4 | 9 | 4 | 3 | 8 | 15 | 8 | 5 | 13 | 7 | 4 | 11 | 48 (92.3) |
| Non | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 4 (7.7) |

B : Bourgogne ; FC : Franche-Comté ; A : Alsace ; CA : Champagne-Ardenne ; L : Lorraine

NPC : Nord Pas-de-Calais ; P : Picardie ; NOc : Normandie Occidentale ; NOr : Normandie Orientale

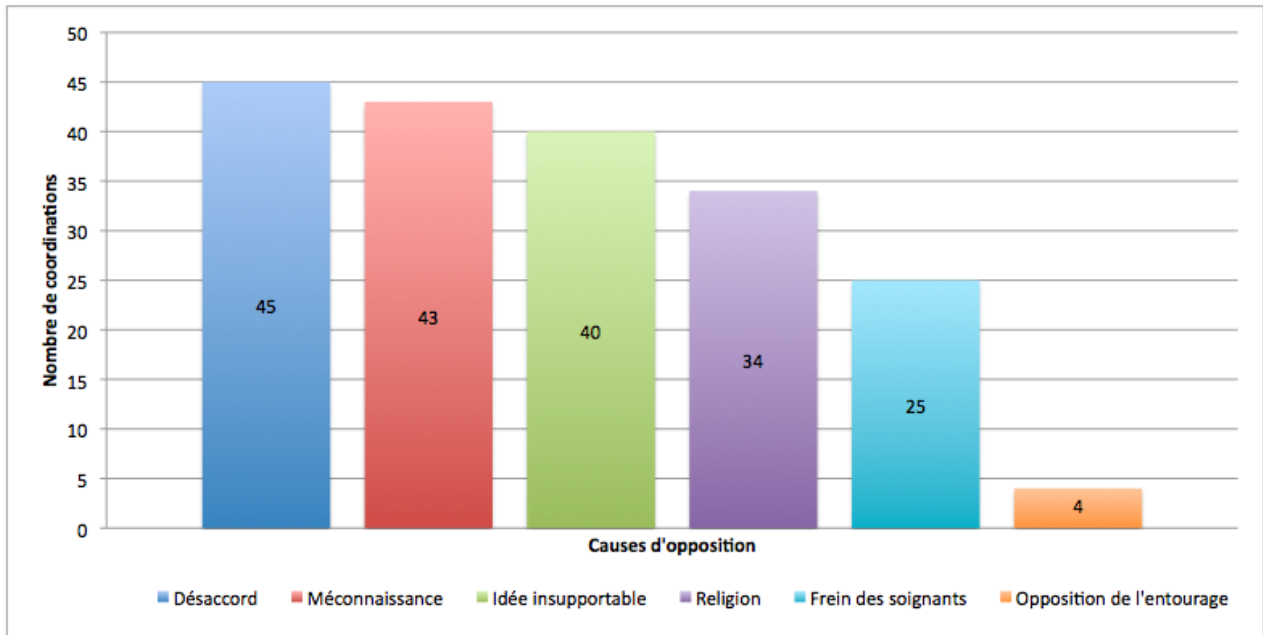
Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

2. Causes d'opposition et discussion avec les proches

À l'image des coordinations normandes, un grand nombre d'équipes parmi les 49 concernées ont déjà été confrontées à un désaccord au sein des proches (91,8% ; N=45) et à la méconnaissance du positionnement du patient (87,8% ; N=43). 81,6% (N=40) des équipes ont eu affaire au caractère insupportable pour les proches d'envisager un prélèvement en telle situation, et 69,4% (N=34) à des obstacles religieux. Enfin, 51,0% (N=25) des équipes ont été confrontées à un frein de soignants et 8,2% (N=4) à une opposition de l'entourage (Figure 22).

La méconnaissance du positionnement, pour les coordinations qui y ont été confrontées, est sur le plan quantitatif la raison la plus fréquente d'opposition au cours des entretiens pour 62,8% (N=27) d'entre elles.

Figure 22 : Recueil des causes d'opposition rencontrées par l'ensemble des coordinations



Pour ces entretiens avec les proches, la majorité des coordinations souligne l'importance du caractère présentiel de l'entretien et l'adaptation au cas par cas pour faciliter la discussion. Amener les proches à parler de leur défunt, de sa personnalité, les laisser raconter des anecdotes sont des étapes importantes pour les faire évoluer, et les aider à progresser dans ce moment douloureux de deuil. Le recentrage sur le souhait du patient, et parfois pour certaines coordinations, le rappel des textes législatifs (sans jamais l'utiliser en vue de contraindre) permettent aussi à des proches d'évoluer, sans s'arrêter à leur volonté propre. L'importance du temps de réflexion est aussi rappelée.

On peut noter pour finir que le rappel de la loi, et notamment du consentement présumé, utilisé de façon plus fréquente dans les Hauts-de-France et en Bourgogne-Franche-Comté, ne semble pas altérer les rapports avec les proches (Tableau 12).

Tableau 12 : Récapitulatif des causes d'opposition et des méthodes utilisées en entretien
avec répartition régionale

| | Bourgogne- Franche-Comté N=9 | | | Grand Est N=14 | | | | Hauts-de-France N=14 | | | Normandie N=12 | | | Total N=49 |
|--------------------------------------|------------------------------------|-----------|--------------|-------------------|-----------|----------|-------------|-------------------------|----------|--------------|-------------------|------------|------------|---------------|
| | B N=5 | FC N=4 | Total BFC | A N=3 | CA N=3 | L N=8 | Total GE | NPC N=9 | P N=5 | Total HDF | NOc N=7 | NOr N=5 | Total N | |
| Causes d'opposition : | | | | | | | | | | | | | | |
| Désaccord | 5 | 4 | 9 | 3 | 3 | 7 | 13 | 7 | 5 | 12 | 7 | 4 | 11 | 45 (91.8) |
| Frein des soignants | 2 | 2 | 4 | 2 | 2 | 3 | 7 | 4 | 4 | 8 | 5 | 1 | 6 | 25 (51.0) |
| Idée insupportable | 5 | 2 | 7 | 2 | 3 | 6 | 11 | 8 | 5 | 13 | 6 | 3 | 9 | 40 (81.6) |
| Méconnaissance | 5 | 4 | 9 | 1 | 3 | 6 | 10 | 7 | 5 | 12 | 7 | 5 | 12 | 43 (87.8) |
| Opposition entourage | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 2 | 2 | 1 | 0 | 1 | 0 | 1 | 1 | 4 (8.2) |
| Religion | 4 | 3 | 7 | 3 | 2 | 6 | 11 | 6 | 4 | 10 | 3 | 3 | 6 | 34 (69.4) |
| Méthodes d'entretien : | | | | | | | | | | | | | | |
| Entretien direct | 5 | 4 | 9 | 3 | 3 | 7 | 13 | 9 | 5 | 14 | 7 | 4 | 11 | 47 (95.9) |
| Entretiens séparés | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 (2.0) |
| Finalité du don | 1 | 1 | 2 | 1 | 0 | 3 | 4 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 7 (14.3) |
| Rappel de la loi | 3 | 3 | 6 | 2 | 1 | 2 | 5 | 7 | 1 | 8 | 2 | 1 | 3 | 22 (44.9) |
| Personnalité | 4 | 4 | 8 | 3 | 3 | 6 | 12 | 7 | 4 | 11 | 6 | 3 | 9 | 40 (81.6) |
| Personne ressource | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 2 | 3 | 1 | 4 | 0 | 3 | 3 | 10 (20.4) |
| Recommandations de bonne pratique | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 (2.0) |
| Recentrage | 4 | 3 | 7 | 1 | 2 | 3 | 6 | 6 | 2 | 8 | 5 | 4 | 9 | 30 (61.2) |
| Situation dépendante | 5 | 4 | 9 | 3 | 3 | 7 | 13 | 9 | 5 | 14 | 7 | 4 | 11 | 47 (95.9) |
| Temps de réflexion | 0 | 0 | 0 | 2 | 1 | 2 | 5 | 2 | 4 | 6 | 4 | 4 | 8 | 19 (38.8) |
| Sans réponse | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 (2.0) |

B : Bourgogne ; FC : Franche-Comté ; A : Alsace ; CA : Champagne-Ardenne ; L : Lorraine

NPC : Nord Pas-de-Calais ; P : Picardie ; NOc : Normandie Occidentale ; NOr : Normandie Orientale

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

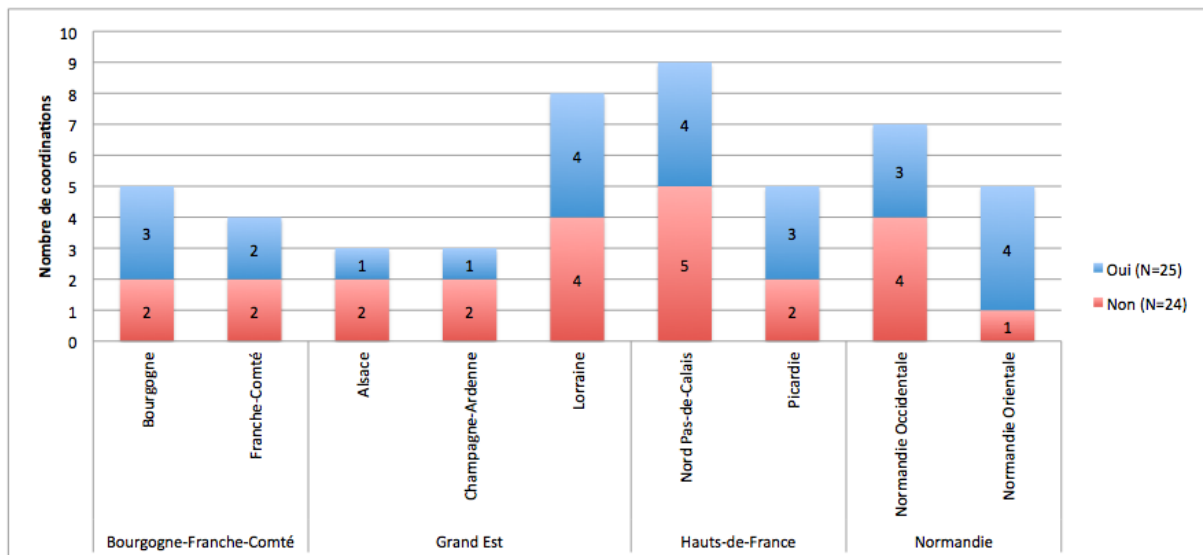
3. Implication du médecin traitant auprès des équipes de coordination

a. Vision des coordinations sur ce rôle

Le rôle du médecin traitant lors de l'entretien pour aider les proches dans la recherche de la volonté du défunt divise les 49 coordinations interrogées : 51,0% (N=25) des équipes pensent que le médecin traitant aurait là un rôle facilitateur à jouer, là où 49,0% (N=24) ne croient pas que cela puisse avoir un impact sur la décision (Figure 23).

L'image de personne de confiance qu'a le médecin traitant est la raison principale (N=20) pour laquelle une moitié des coordinations serait favorable à son implication. Son statut extérieur (N=7) au milieu hospitalier et à celui du prélèvement serait également pour certaines coordinations un facteur facilitant la démarche.

Figure 23 : Vision des coordinations sur le rôle potentiel du médecin traitant au cours de l'entretien



b. Mise en application de la sollicitation du médecin traitant

Alors que 51,0% (N=25) des équipes semblaient favorables à l'idée d'un rôle facilitateur du médecin traitant au cours des entretiens, seules 46,9% (N=23) des coordinations envisageraient de le solliciter en pratique, avec une intervention de celui-ci principalement téléphonique pour des raisons organisationnelles. Les deux équipes manquantes pensent qu'un tel dispositif ne serait pas réaliste.

Comme pour les équipes normandes, l'idée serait de proposer à l'entourage le choix de la participation ou non du médecin traitant à l'entretien. Les équipes pensent que cette sollicitation devrait être réservée à des situations problématiques, notamment en cas de méconnaissance du positionnement du patient défunt (73,9% ; N=17). Elles soulignent tout de même deux réserves à cette sollicitation : l'une organisationnelle et l'autre opérationnelle liée à la connaissance du sujet par les médecins traitants pour garantir une intervention facilitatrice.

c. Exemples de situations concrètes

Quelques situations d'intervention du médecin traitant dans la démarche, rapportées par des coordinations, illustrent à la fois l'intérêt et les limites de cette implication.

Première situation : les proches ont fait appel au médecin traitant pour être rassurés quant à la procédure de prélèvement, à sa finalité. Cela montre qu'il peut encore exister une défiance vis-à-vis de la chaîne du don, et que le caractère extérieur à la coordination du médecin traitant peut renforcer le climat de confiance qui doit s'établir.

Deuxième situation : il s'agit d'une patiente isolée socialement, pour laquelle la coordination a demandé au médecin traitant s'il avait connaissance de son souhait. Ce dernier a orienté vers l'infirmière à domicile de la patiente, qui, en ayant discuté avec elle, a pu retranscrire le choix de la défunte.

Troisième situation : un médecin traitant était présent lors de l'entretien, à la demande des proches. Celui-ci était tellement affecté par le décès de son patient que, ne parvenant pas à l'accepter, il n'a pas été aidant dans la recherche de la volonté du défunt. Cette situation rappelle le lien étroit qui peut naître parfois de la relation médecin-malade, et on ne peut pas oublier l'affect possible du médecin dans une telle situation.

Quatrième situation : contacté par la coordination pour recueillir les antécédents, le médecin a pu s'entretenir avec le conjoint de la patiente au cabinet le jour même, sur un rendez-vous de consultation en urgence que le conjoint avait pris à cet effet ; l'évolution a été favorable au don.

Cinquième situation : des proches dont l'avis sur le souhait du défunt est mitigé lors de la première rencontre avec la coordination ont refusé le don après avoir rencontré le médecin traitant.

Sixième situation : il s'agit d'une intervention du médecin traitant à la demande de la coordination, suite à une situation difficile avec les proches du défunt. Le médecin a pu rencontrer les proches à l'hôpital, en l'absence de l'équipe de coordination ; il leur a fait part du souhait de faire don de ses organes que le patient lui avait confié, permettant ainsi de respecter la volonté du défunt.

III. Troisième partie : L'entretien semi-directif avec les coordinations de prélèvement

A. Modalités de fonctionnement des coordinations

1. Type d'activité

52 équipes de coordination ont été interrogées (Tableau 9) : 40 CHPOT (76,9%) assurant des prélèvements d'organes et de tissus, 3 CHPT (5,8%) réalisant uniquement des prélèvements de tissus, et 9 CHPT-PMO (17,3%) assurant des prélèvements de tissus et capables de recenser de potentiels cas de prélèvement d'organes. La composition de ces équipes est variable, fonction du type d'activité, de son importance quantitative et des financements accordés à l'activité de prélèvement et greffe. Elles regroupent toutes des infirmiers/infirmières de coordination, pouvant être accompagnés de médecins de coordination, de secrétaires, de psychologues.

L'activité des CHPOT est continue (24h/24, 7j/7), les distinguant des CHPT-PMO et CHPT dont le fonctionnement est discontinu (variable en fonction des structures).

2. Travail en réseau

L'évolution du prélèvement et de la greffe a amené les équipes de coordination à développer des réseaux. Un réseau de santé constitue une forme organisée d'action collective, apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé à un moment donné, sur un territoire donné. Le réseau est transversal aux institutions et aux dispositifs existants (définition de l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé – ANAES 1999). Dans le cadre des coordinations de prélèvement, ce réseau regroupe des équipes de coordination de types différents (CHPOT, CHPT, CHPT-PMO), appartenant à des établissements d'un même territoire qui signent des conventions, afin de travailler ensemble sur la thématique du prélèvement et de la greffe. Les missions du réseau sont multiples : créer une dynamique régionale de prélèvement en mettant en place un programme d'action, l'évaluer et rédiger un rapport annuel d'activité ; apporter un appui technique et logistique en temps réel sur tous les établissements ; standardiser et harmoniser les pratiques ; mettre en place des démarches d'éducation et de sensibilisation sur la thématique, ...

Au sein de ces réseaux, les CHPOT ont pour rôle d'intervenir auprès des CHPT-PMO et des CHPT pour les aider dans leurs prises en charge. Sur les 40 équipes concernées, 82,5% (N=33) travaillent en réseau : 37,5% (N=15) se déplacent sur site, 37,5% (N=15) alternent entre déplacement sur site et aide téléphonique, 7,5% (N=3) apportent une aide téléphonique.

Pour les 7 équipes ne travaillant pas en réseau (17,5%), les raisons évoquées sont l'absence de structures périphériques avec lesquelles fonctionner, et les regroupements d'établissements hospitaliers, amenant des coordinations distinctes à appartenir à une même structure (ex : regroupement des hôpitaux de Creil et Senlis au sein du groupe hospitalier public sud de l'Oise).

B. Réalisation de l'entretien avec les proches

Cette analyse repose sur les entretiens des seules 49 coordinations participant aux prélèvements d'organes et de tissus.

1. Modalités de déroulement de l'entretien

a. Participants du côté des professionnels et de l'entourage

81,6% (N=40) des 49 équipes interrogées rapportent la réalisation systématique de l'entretien avec les proches par un binôme « infirmière diplômée d'état (IDE) de coordination + médecin en charge du patient », comme le préconisent les recommandations officielles du 16 août 2016. Pour les autres, les entretiens peuvent être effectués par ce binôme, mais aussi uniquement par le médecin en charge du patient, notamment dans les services d'urgence où le médecin lance l'abord du don sans forcément avoir appelé au préalable l'équipe de coordination.

Pour ce qui est de l'entourage participant à l'entretien, 85,7% (N=42) des coordinations ne limitent pas le nombre de participants. Sept équipes restreignent ce nombre initialement afin de favoriser le dialogue et l'échange avec les plus proches du patient. Ils proposent ensuite un deuxième entretien avec l'intégralité des proches, une fois la volonté du défunt connue. Toutes les équipes signalent la possibilité, si les délais le permettent, d'attendre l'arrivée de proches éloignés géographiquement pour réaliser l'entretien tout en continuant la procédure, ou en cas de difficultés, la réalisation d'un entretien téléphonique avec ce proche pour permettre l'avancée de la procédure.

b. Étapes de l'entretien

Les équipes de coordination sont unanimes pour dire que l'entretien doit s'articuler en deux temps bien distincts : un premier temps pour l'annonce du décès et ses causes par le médecin en charge du patient ; puis un second temps pour l'abord de la question du don par la

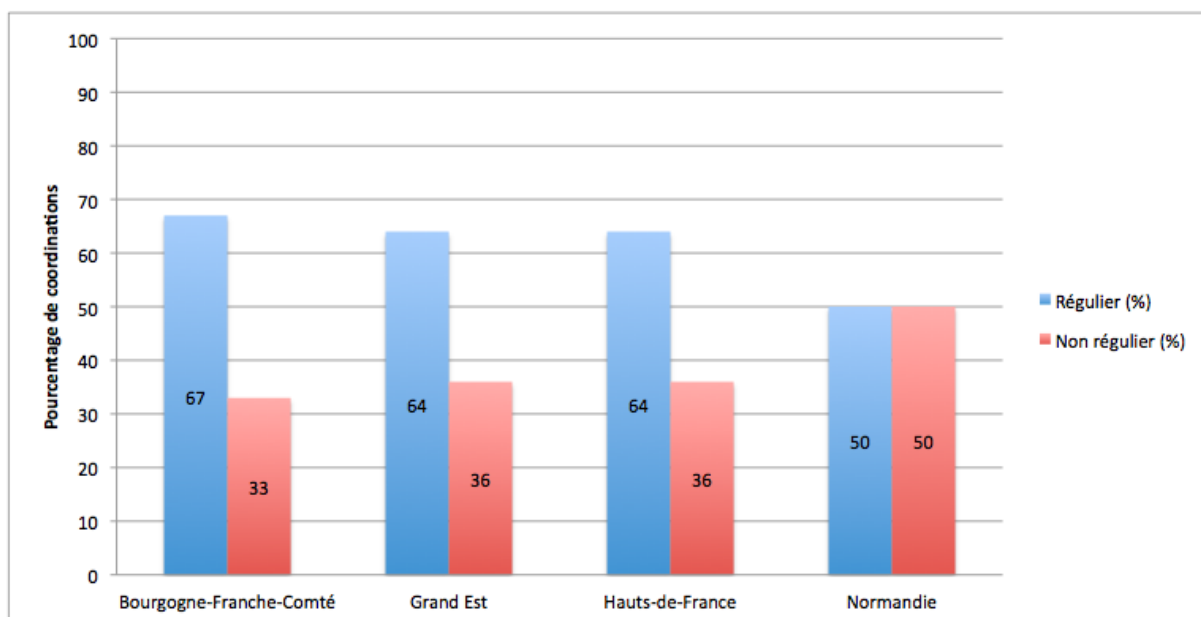
coordination, qui ne peut avoir lieu que si la compréhension de la mort et de ses causes est effective. Cet entretien peut nécessiter plusieurs rencontres et du temps doit être laissé aux proches. La question du don est initialement abordée sous l'angle du principe en soi, puis les informations données aux proches s'adaptent à chaque situation et à ce qu'ils sont en capacité d'entendre ou souhaitent entendre (détails sur les possibilités de prélèvement, abord des restrictions potentielles, ...).

L'entretien est toujours présentiel, sauf cas exceptionnels (proches éloignés géographiquement pour permettre l'avancée de la procédure en attendant leur arrivée).

2. Entretien anticipé

Ces entretiens spécifiques se déroulent également en plusieurs étapes : l'annonce de la gravité de la situation et de l'absence de ressources thérapeutiques curatives, puis l'abord de la question du don dans l'éventualité d'un passage en état de mort encéphalique du patient. 61,2% (N=30) des coordinations réalisent régulièrement des entretiens anticipés (Figure 24).

Figure 24 : Pourcentages de coordinations réalisant des entretiens anticipés



3. Gestion du refus

Avec la loi de modernisation et le décret de 2016, est apparu un formulaire à faire remplir aux proches par l'équipe de coordination en cas de refus du défunt rapporté par les proches. 73,5% (N=36) des coordinations font remplir et signer ce papier aux proches, 14,3% (N=7) ne le font pas de façon systématique et 12,2% (N=6) ne le font jamais (Tableau 13). En cas d'opposition

des proches et non du défunt, la pratique diffère parmi les équipes faisant signer le formulaire. Certaines le feront signer par l'entourage, d'autres feront seulement un rapport circonstancié.

Tableau 13 : Signature du formulaire de refus par région

| | | Oui | Non | Pas systématique |
|--------------------------------------|--------------------------|-----------|----------|------------------|
| Bourgogne- Franche-Comté (N=9) | Bourgogne | 5 | 0 | 0 |
| | Franche-Comté | 4 | 0 | 0 |
| | Sous Total | 9 (100.0) | 0 (0.0) | 0 (0.0) |
| Grand Est (N= 14) | Alsace | 1 | 1 | 1 |
| | Champagne- Ardenne | 3 | 0 | 0 |
| | Lorraine | 7 | 0 | 1 |
| | Sous Total | 11 (78.6) | 1 (7.1) | 2 (14.3) |
| Hauts-de-France (N=14) | Nord Pas-de- Calais | 8 | 0 | 1 |
| | Picardie | 3 | 1 | 1 |
| | Sous Total | 11 (78.6) | 1 (7.1) | 2 (14.3) |
| Normandie (N=12) | Normandie Occidentale | 3 | 1 | 3 |
| | Normandie Orientale | 2 | 3 | 0 |
| | Sous Total | 5 (41.7) | 4 (33.3) | 3 (25.0) |
| Total (N=49) | | 36 (73.5) | 6 (12.2) | 7 (14.3) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

Les réticences à l'utilisation de ce formulaire sont principalement liées à la crainte d'une incompréhension des proches vis-à-vis de ce document et à la volonté de ne pas ajouter de la peine et de la difficulté à des proches endeuillés. Le retour d'expérience des coordinations utilisant ce formulaire semble cependant attester que ce document est en règle générale bien perçu par les proches. Il acte pour eux le refus et le respect de la volonté du défunt.

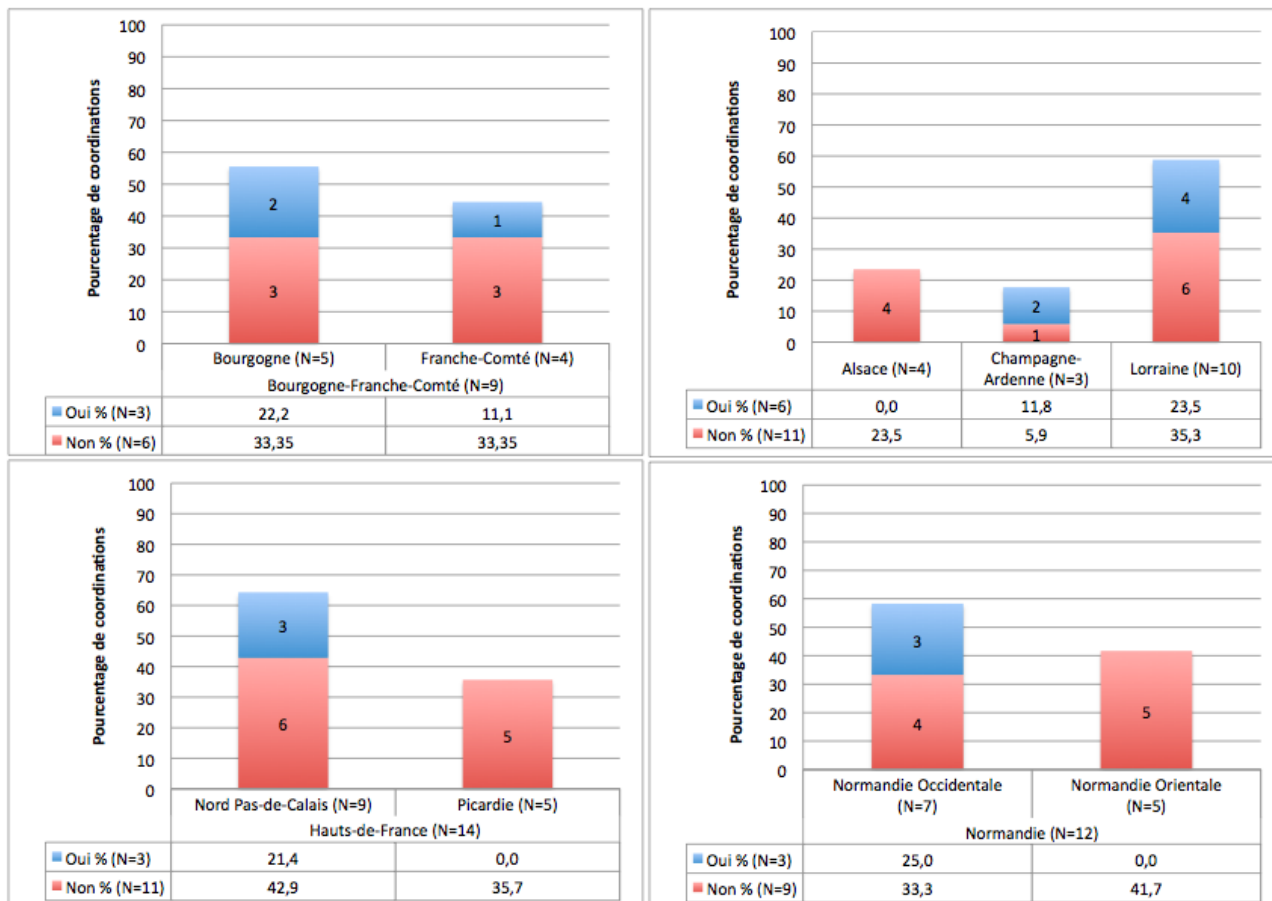
C. Les suites en post-don

1. Information du médecin traitant

Une fois le don d'organes et/ou de tissus réalisé, 71,2% (N=37) des coordinations n'en informent pas le médecin traitant. Cette tendance est assez homogène dans toutes les

régions, avec respectivement 66,7% (N=6) en Bourgogne-Franche-Comté, 64,7% (N=11) en Grand Est, 78,6% (N=11) en Hauts-de-France et 75,0% (N=9) en Normandie (Figure 25).

Figure 25 : Information du médecin traitant en post-don selon la région



2. Lien entre proches de donneurs et receveurs

Les proches d'un donneur peuvent avoir accès à des informations anonymes sur le devenir des organes et/ou tissus prélevés sur leur défunt. 92,3% (N=48) des équipes de coordination précisent qu'elles laissent aux proches à la fin de l'accompagnement les coordonnées où, à tout moment, ils peuvent appeler pour prendre des nouvelles. Seules 4 équipes de coordination proposent, après accord des proches obtenu lors de l'entretien, l'envoi d'un courrier pour donner des nouvelles.

Les receveurs et leurs proches quant à eux peuvent faire parvenir un courrier à l'entourage du donneur, dans le respect d'un anonymat strict, mais il s'agit là pour toutes les coordinations d'un fait rare. Le courrier est adressé à l'Agence de Biomédecine, qui s'assure de la stricte anonymisation du contenu pour éviter toute identification entre donneur et receveur. Ce courrier est alors transmis à l'équipe de coordination concernée qui, après avoir vérifié dans

le dossier médical l'absence de refus de contact ou de « difficultés » lors de l'entretien préalable, informe les proches du défunt de la réception du courrier. L'entourage est alors libre de venir récupérer le courrier, de le lire avec la coordination ou de ne pas le prendre. Celui-ci sera alors archivé, pour permettre un accès ultérieur si un proche le souhaitait. Certaines coordinations, minoritaires, n'informent les proches que s'ils appellent pour avoir des nouvelles.

D. Rôle du médecin traitant, de la personne de confiance et perception de la législation

1. Rôle du médecin traitant

À la question de savoir si le médecin traitant pouvait être considéré comme un proche, la définition du proche dans le don d'organes et de tissus n'étant pas formellement déterminée, 34,6% (N=18) des équipes répondent par l'affirmative. 26,9% (N=14) l'envisagent uniquement en cas d'isolement social du patient. Dans le SRA Nord-Est, seules les coordinations de Bourgogne-Franche-Comté considèrent majoritairement à 66,7% (N=6) le médecin traitant comme un proche potentiel (Tableau 14).

Tableau 14 : Le médecin traitant en tant que proche

| | | Oui | Si isolement | Non |
|----------------------------------|-----------------------|-----------|--------------|-----------|
| Bourgogne-Franche-Comté (N=9) | Bourgogne | 3 | 1 | 1 |
| | Franche-Comté | 3 | 0 | 1 |
| | Sous Total | 6 (66.7) | 1 (11.1) | 2 (22.2) |
| Grand Est (N= 17) | Alsace | 1 | 2 | 1 |
| | Champagne-Ardenne | 0 | 1 | 2 |
| | Lorraine | 4 | 2 | 4 |
| | Sous Total | 5 (29.4) | 5 (29.4) | 7 (41.2) |
| Hauts-de-France (N=14) | Nord Pas-de-Calais | 3 | 2 | 4 |
| | Picardie | 1 | 2 | 2 |
| | Sous Total | 4 (28.6) | 4 (28.6) | 6 (42.8) |
| Normandie (N=12) | Normandie Occidentale | 2 | 3 | 2 |
| | Normandie Orientale | 1 | 1 | 3 |
| | Sous Total | 3 (25.0) | 4 (33.3) | 5 (41.7) |
| Total | | 18 (34.6) | 14 (26.9) | 20 (38.5) |

Les données sont des nombres (pourcentages) sauf mention contraire.

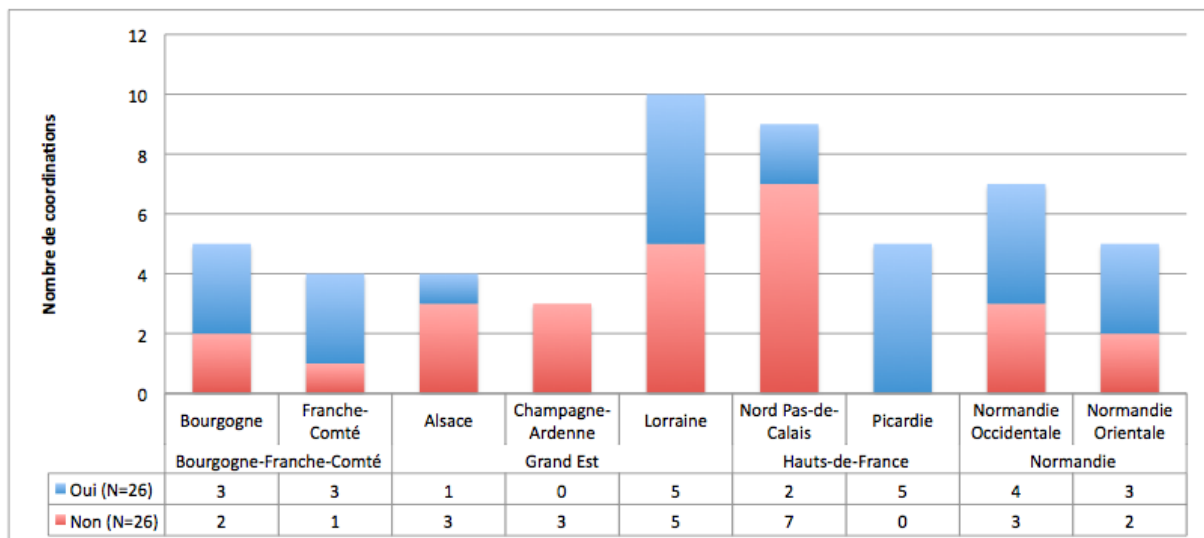
2. Personne de confiance et directives anticipées

La personne de confiance ayant rarement été désignée par le patient, les coordinations sont amenées à rencontrer et écouter les proches dans leur ensemble, pour chercher celui qui pourrait avoir discuté du don avec le patient, et être le témoin de sa volonté. Quant aux directives anticipées, 53,8% (N=28) des coordinations n'en trouvent jamais et 46,2% (N=24) rarement, ce qui témoigne d'une réelle sous-utilisation de cette modalité d'expression.

3. Évaluation subjective de l'impact de la loi de modernisation du 26 janvier 2016 et de sa médiatisation

Un sentiment d'obligation face au don d'organes, né dans la population à la suite de la médiatisation du principe du « consentement présumé » renforcé par la loi de modernisation du système de santé, a pu être perçu par plusieurs équipes de coordination surtout lors des campagnes de sensibilisation (Figure 26).

Figure 26 : Perception d'un sentiment d'obligation du public par les équipes de coordination



20 équipes (38,5%) ont le sentiment, qui reste subjectif, d'avoir pu être confrontées à des refus du défunt rapportés d'emblée par les proches, favorisés par la médiatisation. En effet, certaines situations laisseraient à penser que des proches ont pu donner une telle réponse afin de permettre l'arrêt de l'entretien sans avoir réellement connaissance du positionnement de leur défunt.

À la question de savoir si le slogan de l'Agence de Biomédecine « on est tous donneurs » pouvait avoir un caractère contre-productif, car pouvant couper court aux échanges potentiels

avec les proches sur la thématique du don, 59,6% (N=31) des équipes de coordination pensent qu'il n'a pas d'impact négatif. Les autres n'excluent pas une possible répercussion d'un tel slogan sur le grand public.

E. Sensibilisation des professionnels de santé et du public au don d'organes et de tissus

1. Rôle du médecin traitant

Toutes les coordinations pensent qu'une sensibilisation en amont par le médecin traitant serait très souhaitable, pour plusieurs raisons :

- le statut de médecin traitant, personne de confiance et personne ressource pour le patient, lui donne une place privilégiée pour aborder le sujet ;
- il peut amener les patients à y réfléchir, à en discuter autour d'eux, voire à se positionner ;
- cette discussion à froid et ouverte aux questions peut conduire à lever certains tabous ;
- enfin, il peut être une aide pour les proches face à une mise en situation brutale et violente de mort encéphalique, en particulier s'il a évoqué la question du souhait au regard du don avec son patient.

2. Campagnes d'information

La réalisation de campagnes nationales plus régulières est attendue, à travers les différents moyens de communication (radio, télévision, web, réseaux sociaux, ...), mais avec un message plus clair (« en parler et se positionner »), plus positif, la finalité étant de sauver des vies. L'idée d'utiliser l'humour pour aborder cette thématique a été soulevée par certaines équipes, comme dans la campagne de sensibilisation réalisée à la Rochelle depuis 2017 sous le slogan « Nous sommes recyclables ».

3. Carte de donneur

Le retrait par l'Agence de Biomédecine de la carte de donneur, compte tenu de son caractère dorénavant superflu au regard du renforcement du principe du consentement présumé inscrit dans la loi de modernisation, divise les coordinations. 65,4% (N=34) d'entre elles estiment cela dommage, car elle pouvait présenter plusieurs intérêts : être un support de communication, inciter les gens à parler du don, exprimer son souhait en faveur du don, y inscrire le nom des personnes dépositaires de son souhait, aider les proches en attestant de la volonté du défunt

quand elle était retrouvée, aider les coordinations pour aborder les proches, valoriser le don. Les autres coordinations en revanche mettent en avant la discordance avec les derniers textes législatifs de 2016, et les limites que sont le peu de cartes retrouvées en situation de don potentiel, l'absence de datation du choix et la possibilité d'un changement d'avis (34,6% ; N=18). Il convient de souligner qu'il existe toujours des cartes de donneurs établies par les associations pour le don d'organes et de tissus.

4. Registre du oui et dossier médical partagé

L'éventualité d'un registre du « Oui » ne retient pas l'intérêt de la majorité des coordinations (80,8% ; N=42), qui estime contre-productif un tel choix, par manque de démarche de la population pour s'y inscrire.

En revanche, l'utilisation du dossier médical partagé (DMP) pour faire connaître ses volontés sur le don d'organes et de tissus semble être une option intéressante pour 40 coordinations (76,9%). Mais d'autres équipes émettent des réserves, notamment la nécessité d'une information préalable sur le don avant de faire part de son choix et d'une réévaluation régulière. Par ailleurs, certaines soulèvent une crainte de voir certains patients refuser a priori le don, dans l'appréhension d'une prise en charge de soins moins performante dès lors qu'ils auraient expressément signifié leur accord.

DISCUSSION

Notre étude a montré que les médecins généralistes normands ayant répondu à l'enquête pensent pouvoir jouer un rôle auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus au cours de l'entretien avec les proches pour faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes, et qu'ils sont prêts à répondre à une sollicitation venant de leur part. De leur côté, les coordinations normandes, et plus largement les équipes du service de régulation et d'appui Nord-Est, bien que moins unanimes sur cette implication, paraissent intéressées par la question.

I. Rôle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement

Il ressort de l'expérience des coordinations que les trois raisons principales à l'origine de la « situation où le contexte n'a pas permis d'aboutir », qui représente 37% des causes d'opposition au prélèvement d'organes en 2017, sont la méconnaissance du positionnement du défunt, le désaccord entre les proches, et le caractère insupportable du prélèvement pour les proches.

La brutalité habituelle de survenue de l'état de mort encéphalique rend tout à fait compréhensible la difficulté pour les proches d'aborder dans ces circonstances la question du don d'organes, surtout en cas de méconnaissance du positionnement du patient. Première cause d'opposition au prélèvement rapportée par les équipes de coordination, cette méconnaissance est un facteur récurrent à l'origine d'un échec de la démarche de don d'organes, ce qui soulève des interrogations. Malgré les campagnes d'information menées à la suite de la modification des textes de loi en 2016, il persiste toujours un déficit de positionnement du grand public sur le sujet et un manque d'échanges avec les proches. Doit-on penser que le caractère présumé acquis du consentement amènerait les gens à ne pas aborder ce sujet encore tabou avec leurs proches ? N'a-t-on pas fait naître un sentiment d'obligation comme nous l'a souligné une coordination : « les gens sont passés de 'on demande l'avis aux proches' à 'on ne demande plus rien' » ? Ne faudrait-il pas orienter la communication sur le don d'organes vers la nécessité d'en parler avec les proches ?

Le désaccord entre les proches et le caractère parfois insupportable pour eux d'un prélèvement sur leur défunt font quant à eux écho au ressenti de chacun face à la mort, au souhait du maintien d'une intégrité corporelle, mais aussi à la difficulté à laquelle les confronte la loi car ce n'est pas leur volonté propre qui est interrogée mais leur connaissance de la volonté du défunt. À cela s'associe parfois la difficulté de compréhension de l'état de mort

encéphalique qui constitue alors un frein au don, le défunt pouvant présenter pour les proches des signes apparents de vie (rythme cardiaque, respiration artificielle). Aussi, de façon unanime, les coordinations hospitalières rappellent l'importance du respect dû à ceux qui restent, et aucune d'entre elles n'envisage de prélèvement dès lors que persistent un désaccord ou un désarroi indépasseable, et ce malgré le principe du consentement présumé réaffirmé par la loi. Cela rappelle que l'humain est au cœur du travail des coordinations, et que leur rôle est de concilier la prise en charge du défunt dans le respect de sa personne et de ses volontés et l'accompagnement des proches dans le respect de ceux-ci quelles qu'en soient les conséquences.

Reste un dernier frein relevé par les coordinations, celui émanant de certains soignants hospitaliers, en particulier médecins, qui, lors des procédures de recensement de potentiels donateurs, ont les mêmes interrogations que le reste de la population. Ces réticences peuvent avoir deux origines : l'une liée à la question de la neutralité, qui oblige à faire abstraction de sa volonté propre, à éviter tout transfert, à s'inscrire dans le principe d'une activité médicale post-mortem, à prévenir la coordination du décès et à suivre la procédure sans interférer ; l'autre au manque de formation et de connaissances des médecins sur le prélèvement et la greffe pouvant conduire certains à penser, par exemple, que l'âge ou les tares éventuelles ne permettront pas le prélèvement.

Dans ce contexte, l'implication du médecin traitant, en particulier dans le problème de la méconnaissance du positionnement du patient, pourrait être utile.

78,5% des médecins généralistes normands ayant répondu à l'enquête estiment pouvoir jouer un rôle auprès des coordinations lors de l'entretien avec les proches, et 89,6% d'entre eux sont prêts à répondre à leur sollicitation. Ces résultats rejoignent ceux retrouvés dans la thèse de Jérôme Sudrial, dans laquelle 84% des médecins interrogés pensaient avoir une place auprès des proches de leur patient défunt dans la relation avec l'équipe de coordination (20). Si ces résultats semblent encourageants, il convient cependant de les analyser avec prudence pour plusieurs raisons. Tout d'abord le taux de réponse à 8,0% n'autorise pas à ce stade une généralisation du résultat à l'ensemble des médecins généralistes ; ce taux, concordant avec celui retrouvé en Normandie dans le cas d'autres thèses de médecine générale utilisant le même procédé d'enquête (44) (45), reste objectivement limité. Plusieurs facteurs peuvent contribuer à la faiblesse de la participation : le manque de temps des médecins généralistes déjà très sollicités par des enquêtes diverses, le problème des courriels indésirables, le respect de l'anonymat n'autorisant pas de relance ciblée auprès des praticiens non-répondants mais certainement aussi le manque de sensibilisation à la question et pour certains le caractère

parfois tabou du sujet. Une deuxième raison qui conduit à la prudence est le caractère théorique de l'étude. En effet, aucune mise en situation n'étant prévue, cela peut faussement majorer le taux de réponses positives. Enfin, il faut garder à l'esprit que les médecins ayant répondu au questionnaire sont possiblement les plus sensibles ou les plus sensibilisés à cette thématique, orientant favorablement les résultats de l'enquête.

Contrastant avec l'engouement apparent des médecins généralistes, le sentiment des coordinations normandes et du SRA Nord-Est sur l'implication du médecin traitant au cours de l'entretien avec les proches est plus mesuré. La valeur statistique de cette partie de l'enquête, à laquelle une grande majorité des coordinations a répondu en raison d'un mode opératoire différent et d'un intérêt pour la question légitimement plus marqué, est à l'évidence bien plus puissante. 58,3% des équipes normandes et 51,0% des équipes du SRA Nord-Est pensent que le médecin traitant pourrait avoir un rôle facilitateur au cours de l'entretien ; par ailleurs, 11 coordinations normandes sur 12 et plus de 90% des coordinations du SRA Nord-Est estiment qu'il y aurait un intérêt réel à ce que le médecin traitant connaisse le positionnement de ses patients.

Concernant la transmission de ce positionnement, elle a pu soulever des interrogations chez certains praticiens. En effet, la révélation du positionnement par le médecin traitant ne pourrait-elle pas être considérée comme une violation du secret médical ? Certes, l'article L1110-4 du Code de santé publique (46) dans son alinéa 2 stipule que « *un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge* », et rien ne semble contrevenir à la loi dans la transmission par exemple des antécédents du patient aux coordinations ; mais cela peut-il également s'appliquer au consentement ? Bien sûr, la possibilité de passer par la famille pour laquelle « *le secret médical ne fait pas obstacle à ce que les informations concernant une personne décédée soient délivrées à ses ayants droit* » (article L1110-4 alinéa 5) permet de contourner le problème, mais une clarification pourrait être utile sur ce point si l'implication des médecins traitants dans la chaîne du don d'organes devait à l'avenir progresser.

Quant à l'intervention du médecin traitant dans la discussion de la coordination avec les proches, elle pourrait faciliter la recherche de la volonté du défunt. En effet, l'image de personne de confiance qu'il incarne et sa position d'intervenant extérieur seraient à même d'aider à lever certaines incertitudes et appréhensions dans la volonté de bien-faire des proches pour respecter la volonté supposée d'un être cher. Cependant les deux parties soulèvent les problèmes posés par une telle démarche, dont les difficultés organisationnelles, à côté des questions de formation et de neutralité, semblent être le frein majeur. Pour autant,

médecins généralistes et coordinations ne paraissent pas opposés au principe de trouver des solutions adéquates pour permettre leur collaboration dans ces situations.

Trois modalités de participation sont envisagées. La communication téléphonique tout d'abord, qui est reconnue la plus pratique par tous mais limite la relation humaine au niveau de l'analyse des attitudes, des réactions, des mimiques, pour adapter au mieux le discours. L'échange au cabinet médical ensuite qui a l'intérêt d'être extérieur au système hospitalier mais se heurte à des impératifs de délais stricts et au problème des questions dont l'abord rend souhaitable la présence du coordinateur. La rencontre enfin de toutes les parties à l'hôpital qui reste la plus complexe à organiser.

Quelle que soit la modalité retenue, l'idée prévaut d'une sollicitation non systématique du médecin traitant car toutes les situations ne justifient pas son intervention. Les équipes l'envisagent surtout en cas de méconnaissance du souhait du défunt, à la demande de la coordination et avec l'accord des proches pour éviter qu'ils soient mis devant le fait accompli.

Mais la moitié des médecins généralistes qui ont participé à l'enquête s'estiment insuffisamment informés sur cette thématique. Cette réponse fait écho à celle des coordinations, qui insistent sur le manque de formation et de connaissances aussi bien dans le milieu libéral qu'hospitalier sur le don d'organes et de tissus. Il semble donc important d'envisager des axes d'amélioration de la formation de ces différents acteurs.

Quant à la nécessaire neutralité des médecins généralistes devant le principe du don d'organes, elle a pu être identifiée par certaines coordinations comme un obstacle à leur participation. Mais force est de constater que nombre de coordinations sont confrontées de ce point de vue à des réticences dans le milieu hospitalier, en particulier au niveau médical, et il n'y a pas lieu de penser qu'elles seraient plus nombreuses chez les généralistes surtout s'ils se sentaient investis d'un rôle de partenaire.

Un tel partenariat ne prendrait tout son sens que si en amont, un travail de sensibilisation des patients au don d'organes était mené par les médecins généralistes, et l'ensemble des coordinations reconnaît à ce titre le rôle primordial que devrait avoir le médecin traitant dans cette mission. Plusieurs travaux de thèses (20) (21) (42) ont souligné le faible investissement des médecins traitants dans cette démarche. Nos travaux quant à eux montrent que 61,3% des médecins répondants ont été amenés à aborder le sujet avec leurs patients, mais dans la plupart des cas à l'initiative du patient et avec un recueil du positionnement peu fréquent. Le manque de temps mais également le manque d'informations et de formation à cette question

délicate expliquent pour une grande part cette situation. Mais une autre raison, sociologique, mérite d'être convoquée : la difficulté d'évocation de la mort dans notre société. Dans un ouvrage paru en 2010, François Michaud Nérard, ancien directeur général des services funéraires de la ville de Paris, disait : « *la mort, la vraie, a disparu de notre société. On peut avoir l'impression de la voir de plus en plus au travers des médias, mais c'est largement un leurre. (...) Combien y a-t-il d'enfants, de jeunes adultes de 20 ans qui ont déjà vu un mort ? Alors qu'il y a 50 ans, lorsqu'un voisin mourrait, tout le monde y allait, on le visitait, le veillait, cela faisait partie de la vie. C'est bien un signe que la mort est devenue tabou.* » (47). Dans ce contexte, on comprend qu'il puisse être difficile de parler sereinement d'un sujet comme le don d'organes, car comme le rappelle une des coordinations, « parler du don d'organes, c'est évoquer sa propre mort ».

II. Communication entre médecins généralistes et coordinations hospitalières de prélèvement

Au cours de ce travail, nous avons pu mettre en évidence les failles existant dans la communication entre médecins généralistes et équipes de coordination. Or, il semble important pour œuvrer à l'objectif de santé publique que représente la diminution de l'opposition au don d'organes et de tissus, que ces acteurs puissent mieux communiquer en prenant conscience de leurs rôles respectifs et des attentes de chacun.

Ainsi il ressort de l'étude que l'appel au médecin traitant pour renseigner les antécédents du défunt n'est effectif que pour la moitié des coordinations. La principale raison avancée tient au fait que les informations médicales nécessaires pour la procédure sont souvent déjà disponibles via le logiciel médical de l'hôpital, ou via les proches. Mais d'autres raisons plus problématiques sont évoquées. Il arrive parfois que les coordinations ne se présentent pas en tant que telles lors de leur appel aux médecins pour recueillir les antécédents, soit en raison d'une expérience antérieure défailante (médecin traitant ayant abordé avec les proches le sujet du don d'organes et de tissus suite à l'appel de la coordination alors que le sujet d'un potentiel prélèvement n'avait pas encore été abordé avec eux), soit pour laisser aux proches le choix de transmettre l'information au médecin traitant de la démarche de don. Pour autant ce sont surtout les difficultés pour joindre le médecin traitant en journée, favorisées par le barrage des secrétariats, qui sont pointées par les coordinations, difficultés que la démographie médicale actuelle n'aide pas à résoudre.

Mais à côté de la recherche des antécédents du défunt, se pose la question de l'absence d'appel au médecin traitant à la recherche de l'information sur le positionnement du patient.

En effet si l'intérêt de la détention d'une telle information par le médecin généraliste comme aide à l'abord des proches est admis de façon unanime par les équipes de coordination, plus de la moitié d'entre elles reconnaissent ne pas le contacter à cet effet. La première raison invoquée est que cela ne fait pas partie des pratiques habituelles, pas plus d'ailleurs que d'informer les médecins sur les suites d'une procédure de don. Il convient en contrepartie de souligner que pour celles qui font appel au médecin traitant, la réponse n'est que rarement voire jamais connue.

Finalement tous ces éléments aboutissent à un déficit de communication et semblent constituer un frein à la coopération entre coordinations et médecins traitants dans cette chaîne du don. La non intégration systématique des médecins traitants ne favorise pas la pleine prise de conscience de leur rôle dans cette chaîne. On peut penser que plus on les sollicitera, plus ils s'interrogeront sur leur place dans cette procédure, et plus ils pourront être amenés à modifier leurs pratiques et à faciliter leur accès par téléphone.

Aussi différentes propositions pourraient être évoquées pour améliorer cette communication :

- du côté des coordinations, la systématisation de l'appel au médecin traitant non seulement pour le recueil d'antécédents mais aussi pour la recherche du positionnement du patient, avec à la fin du processus une information donnée sur les suites ;
- du côté des médecins généralistes : informer le secrétariat sur l'importance de la transmission des appels venant de coordinations hospitalières de prélèvement ; prendre un numéro de téléphone à rappeler à la fin d'une consultation en cas d'impossibilité d'une conversation immédiate ; sur la base du volontariat, mettre à disposition un numéro de téléphone portable pour les périodes de fermeture de secrétariat ;
- du côté des autorités de tutelle, la reconnaissance dans la nomenclature de cette activité s'inscrivant dans une cause reconnue de santé publique.

Se sentant alors mieux impliqués et reconnus, les médecins généralistes pourraient être amenés à développer leur rôle de sensibilisation d'amont auprès de leur patientèle. Notre étude a en effet montré que ce sujet est peu abordé par les médecins, et rarement à leur initiative. Le manque de temps est certes avancé à l'origine de cette situation mais le manque de formation et le caractère encore tabou du sujet tant dans la population générale que dans le milieu médical ne semblent pas étrangers à cette situation. Comment dès lors imaginer faire évoluer cette problématique de santé publique sans une sensibilisation accrue des professionnels de santé et du grand public ?

III. Sensibilisation des professionnels de santé et du grand public

Il s'agit là d'un enjeu essentiel pour faire diminuer le taux d'opposition au don. La méconnaissance du sujet ou les zones d'ombres qui l'entourent sont autant de freins à la démarche du don d'organes.

De nombreux travaux de thèse ont traité de la sensibilisation des patients par le médecin généraliste (19) (21) (38) (42), mais cela appelle un prérequis : la sensibilisation et la formation au don d'organes des médecins généralistes eux-mêmes mais également des hospitaliers comme en attestent les difficultés parfois rencontrées dans certains services par des coordinations.

Du constat fait avec les médecins généralistes et des échanges avec les équipes de coordination expertes dans le domaine, ressortent trois axes de réflexion sur les moyens de sensibilisation des professionnels de santé.

La première idée serait d'intégrer plus concrètement le don et la greffe au sein des études médicales facultaires. Abordé jusque-là au travers d'un item du programme de l'Examen Classant National (ECN), traitant principalement de la législation, des indications et contre-indications du don et de la greffe, il peut paraître intéressant que le sujet soit aussi présenté dans l'optique d'une sensibilisation sur la chaîne du don, son fonctionnement et le rôle que chacun pourrait avoir pour contribuer au don et à la greffe. Différentes actions de formation pourraient être envisagées : ateliers de mise en situation animés par l'équipe de coordination de l'hôpital, journée auprès de la coordination pour les étudiants volontaires, soirée d'information avec projection de films thématiques puis débat en présence des acteurs du don et de la greffe. Cela permettrait à chacun d'acquérir un bagage de connaissances, d'échanger sur les questionnements et les difficultés légitimes face à la notion de don d'organes, d'en finir avec les idées reçues parfois encore présentes dans le milieu médical et enfin de souligner le rôle de santé publique que les médecins ont à jouer dans la chaîne du don. Cette formation pourrait par la suite être complétée au cours de l'internat selon l'orientation choisie (cours par l'équipe de coordination aux internes d'un hôpital, participation à des journées de découverte, ...). Ainsi armés les médecins seraient mieux à même de sensibiliser leurs patients à la question, l'objectif final étant que les gens parlent du don d'organes, réfléchissent à leur positionnement quel qu'il soit et surtout l'expriment à leur entourage, afin de faire respecter leur volonté.

Le deuxième axe s'appuierait sur l'Union Régionale des Médecins Libéraux (URML) qui pourrait jouer un rôle au travers de journées comme le colloque de médecine libérale, ou encore des groupes qualités. Le thème du don d'organes et de tissus pourrait être abordé aussi bien pour la formation que pour l'échange et le débat autour de ce sujet complexe.

La troisième piste de réflexion s'attacherait au développement de rencontres entre les médecins généralistes et les coordinations, sous la forme d'un temps d'échange au cabinet médical, dont on ne peut cependant sous-estimer le caractère chronophage pour les deux parties. À cette occasion, il pourrait être proposé aux médecins volontaires qu'ils fournissent un numéro de téléphone portable à joindre de manière raisonnée en cas de besoin, et le dépôt de documents à destination de leur patientèle.

Quant à la formation des personnels hospitaliers, la plupart des coordinations organisent déjà sur site des journées de formation sur le don d'organes et de tissus, certaines dédiées spécifiquement aux services directement concernés par la chaîne du don, d'autres ouvertes à tout le personnel travaillant dans l'hôpital (administration, service d'entretien, ...). Les sociétés savantes des différents acteurs confrontés au don d'organes proposent aussi des sessions ou des tables rondes sur le sujet, et on ne peut que souhaiter leur multiplication.

Agir sur le taux d'opposition au don d'organes et de tissus passe aussi par une sensibilisation du grand public, avec pour objectif de faire réfléchir chacun à son positionnement, quel qu'il soit, et de le communiquer à ses proches.

Au niveau national, l'Agence de Biomédecine réalise des campagnes de communication sur le thème du don d'organes et de tissus. Ces campagnes sont peu fréquentes et ont pu parfois être mal comprises du grand public, comme ce fut le cas, des coordinations en témoignent, lors de la campagne organisée autour du nouveau décret concernant le consentement présumé et les modalités de refus. En effet, l'accent mis sur le caractère présumé acquis du consentement n'a pas forcément conduit à des échanges avec les proches ni favorisé la réflexion et le positionnement. Il serait peut-être nécessaire de recentrer le message sur l'importance d'en parler, de se positionner et de le faire savoir. Pour ou contre, l'important est de prendre position de son vivant et d'en faire part à son entourage.

Il paraît ensuite indispensable de donner les moyens aux coordinations de proposer une communication locorégionale, dont l'impact pourrait être plus important, d'autant que les équipes sont riches d'idées pour amener le grand public à réfléchir (soirée débat autour de médecins sollicités au préalable et ayant fait la promotion à leur patientèle ; séances de théâtre

comme cela se fait dans le réseau Champagne-Ardenne ; émissions de radios locales ; organisation d'évènements sportifs autour du don ; stands d'information dans les évènements de type festivals, ...). À cet égard, une initiative normande est particulièrement à souligner, les DOTis (Don d'Organes et de Tissus). Deux journées d'information sur le don d'organes et de tissus sont organisées depuis 5 ans fin septembre par les coordinations normandes autour de manifestations culturelles, artistiques ou sportives ; le but : « communiquer, informer et surtout inciter les Normands à se positionner et à exprimer leur choix pour que leur volonté soit respectée ». Le message en 2019 était « Dons d'organes, attention aux idées fausses ».

La plupart des coordinations ont également orienté leur communication vers les jeunes, avec des interventions dans les collèges et lycées, expliquant le don d'organes et la greffe, et permettant l'expression des craintes et interrogations souvent nourries d'idées fausses. Certaines ont même organisé des sensibilisations dans les écoles primaires, pour faire découvrir le don d'organes et de tissus sous un aspect ludique (organisation de jeux de piste, réalisation de dessins, ...). Au final, toutes les coordinations insistent sur l'importance que les gens soient sensibilisés régulièrement à la question du don d'organes, un peu à l'image des multiples campagnes nationales et locales du don du sang, afin que progressivement, le sujet étant démystifié, ils en parlent plus librement et régulièrement.

Des mesures plus institutionnelles sont également évoquées comme la fourniture d'un guide d'information sur le don d'organes lors de l'envoi de la carte vitale aux jeunes de 16 ans. Quant à l'avènement du dossier médical partagé, il pourrait être un moyen de faire connaître le positionnement des patients mais cela soulève plusieurs problèmes : l'information préalable sur le don d'organes et de tissus, la réévaluation du positionnement qui peut évoluer avec le temps, et à ce jour la non accessibilité de l'information aux établissements de soins et aux médecins généralistes.

IV. Les questions éthiques au cœur du don d'organes

L'année 2018 a été marquée par le recensement de 3 484 donneurs en état de mort encéphalique, dont 1 046 patients non prélevés du fait d'une opposition, constituant donc un taux d'opposition national brut parmi les sujets en état de mort encéphalique recensés à 30%. En analysant plus précisément les chiffres de l'opposition au don (Tableau 15), en 2016, celui lié à l'entourage était de 62,2% et celui lié à la volonté du défunt de 37,8%. Avec les modifications législatives de 2017 amenant à la disparition de l'opposition de l'entourage et à l'avènement du contexte ne permettant d'aboutir, l'opposition du défunt est passée à 58,9% en 2017 et 50,4% en 2018. Les situations où le contexte n'a pas permis d'aboutir représentaient quant à elles 36,8% des cas en 2017 et 43,3% des cas en 2018. La lecture de

ces données laisse à penser qu'à partir de 2017, une partie de l'opposition du défunt, seulement à 37,8% en 2016, a englobé une opposition cachée de l'entourage (48).

Tableau 15 : Évolution du type d'opposition chez les donneurs non prélevés pour cause d'opposition

| | 2009 | | 2010 | | 2011 | | 2012 | | 2013 | | 2014 | | 2015 | | 2016 | | 2017 | | 2018 | |
|--|------------|--------------|------------|--------------|------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|-------------|--------------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| Opposition de l'entourage (avant 2017) | 526 | 54,5 | 561 | 56,8 | 616 | 62,8 | 727 | 67,5 | 700 | 65,3 | 715 | 61,6 | 738 | 64,7 | 754 | 62,2 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Opposition du représentant légal (depuis 2017) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 46 | 4,3 | 66 | 6,3 |
| Contexte n'ayant pas permis d'aboutir au prélèvement (depuis 2017) | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 398 | 36,8 | 453 | 43,3 |
| Opposition du défunt | 439 | 45,5 | 427 | 43,2 | 365 | 37,2 | 350 | 32,5 | 372 | 34,7 | 445 | 38,4 | 402 | 35,3 | 459 | 37,8 | 637 | 58,9 | 527 | 50,4 |
| Total des oppositions | 965 | 100,0 | 988 | 100,0 | 981 | 100,0 | 1077 | 100,0 | 1072 | 100,0 | 1160 | 100,0 | 1140 | 100,0 | 1213 | 100,0 | 1081 | 100,0 | 1046 | 100,0 |

Rq : nouvelle définition de l'opposition en 2017
Données extraites de la base CRISTAL le 06/03/2019

Source : Rapport médical et scientifique - Prélèvement d'organes en vue de greffe – Agence de Biomédecine - 2018

Ces chiffres amènent à s'arrêter sur la notion du consentement présumé, instaurée par la Loi Cavaillet du 22 Décembre 1976. Le principe théorique du consentement présumé repose sur l'idée que tout individu est donneur, sauf s'il a exprimé son opposition au don de son vivant. En pratique, cela signifierait qu'en l'absence d'opposition clairement exprimée du vivant ou rapportée après la mort par un proche, un prélèvement pourrait avoir lieu. Mais le législateur a prévu de tout temps depuis l'avènement du consentement présumé des possibilités diverses d'expression d'une opposition au don, allant même avec la Loi de bioéthique de 1994 jusqu'à autoriser le recueil du témoignage de la famille en l'absence de connaissance directe de la volonté du défunt. Les modifications législatives de 2004 ont conduit à un recentrage sur le recueil auprès des proches d'une opposition du défunt exprimée de son vivant. Quant aux modifications législatives de 2016, si la volonté initiale de l'amendement proposé était d'individualiser pleinement le choix du don d'organes et de ne faire reposer l'opposition que sur l'inscription sur le RNR, l'évolution législative a conservé d'autres moyens, dont l'expression de son positionnement à ses proches pour qu'ils en témoignent. En effet, les professionnels du prélèvement ainsi que les associations de patients avaient alerté à l'époque sur le fait que « *l'amendement initial visant à se contenter d'informer les proches des prélèvements sans connaître la position du défunt, allait à l'encontre des valeurs de la transplantation dans son ensemble, et en particulier aurait pour conséquence de disqualifier le don* » (49). L'application stricte du consentement présumé amènerait à ignorer des situations pourtant existantes telles que la méconnaissance du positionnement ou les difficultés morales insurmontables pour les proches à l'idée d'un prélèvement, faisant fi des doutes et des regrets

pouvant naître de tels contextes pour ceux qui restent. Et plus encore, on pourrait venir à en oublier l'élément central qu'est le respect de la volonté du défunt. On peut d'ailleurs s'interroger sur l'opposition entre consentement présumé et volonté propre. Le Professeur Dominique Thouvenin, Professeur de droit à l'Université Paris 7, titulaire de la chaire de droit de la santé et éthique de l'école des hautes études en santé publique, a suggéré dans le dictionnaire du corps (50), le caractère impropre du terme consentement présumé : *« le droit d'opposition reconnu à la personne suppose la prise en considération de son point de vue ; toutefois, ses modalités ne sont pas identiques à celles de l'expression d'un consentement : celui qui entend effectuer le prélèvement ou utiliser les éléments du corps humain n'a pas à obtenir l'accord préalable de la personne ; c'est à celle-ci, en tant que titulaire du droit d'opposition, de se manifester, si elle entend empêcher la réalisation du prélèvement. Cette règle est facilitatrice pour celui qui exerce l'activité considérée ; pour autant, le fait que la personne n'exerce pas son droit d'opposition n'induit pas de sa part un consentement présumé car l'opposition est une manifestation de la volonté, qui comme toute expression de la volonté, doit être explicite. En revanche, si la personne ne manifeste pas son opposition, faute d'être extériorisée, sa volonté n'est pas connue ; si l'absence d'opposition rend la pratique possible, il n'est, en revanche, pas possible de prétendre que la personne serait censée avoir accepté, le silence étant insusceptible d'interprétation. »* De ce constat, ressort l'idée que sous couvert de la recherche d'une non opposition découlant du concept de consentement présumé, c'est finalement l'obtention du souhait du défunt afin de respecter ses volontés qui est recherchée. Il paraît donc primordial d'amener chaque citoyen à réfléchir sur cette question, à se positionner et à en faire part à ses proches.

C'est alors qu'apparaît un problème, soulevé d'ailleurs de manière explicite dans l'amendement n° AS1344 présenté à l'Assemblée Nationale le 13 Mars 2015 (51), qu'est l'absence de définition juridique du proche, auprès duquel la coordination va rechercher la connaissance d'une opposition au don du défunt. En effet, contrairement au don du vivant pour lequel la notion de proche est définie dans la loi (32) (34), il persiste un flou concernant sa définition dans le don post mortem. Aussi, on peut s'interroger sur la possibilité du rôle du médecin traitant en tant que proche, dans le témoignage de la volonté du défunt sur le don. Certes, l'image de personne de confiance qu'il incarne et le lien qui s'établit entre son patient et lui-même peuvent amener à considérer le médecin traitant comme un proche du patient, non pas en raison d'un lien de parenté mais du fait de la relation étroite créée entre les deux parties, renvoyant par là à une des définitions du mot dans le dictionnaire Larousse (52). La discussion avec les coordinations a permis de souligner ce rôle potentiel de proche dans des contextes d'isolement social, où le médecin, l'infirmière, l'aide-soignante sont finalement les personnes côtoyant le plus régulièrement le patient, et pouvant donc avoir discuté du sujet

avec lui. La notion de proche demeure pour le sens commun l'idée d'une affinité profonde développée avec l'autre, qui peut s'éloigner du lien établi entre médecin et patient. Par ailleurs, considérer le médecin traitant comme proche pourrait ajouter de la complexité, en apportant un point de vue supplémentaire sans pouvoir définir de hiérarchie entre les différents acteurs de la discussion à la recherche de la volonté du défunt. On pourrait plutôt envisager la position du médecin généraliste comme celle d'un témoin de la volonté de son patient. En effet, il paraît évident qu'un patient confiant son souhait sur le don d'organes à son médecin le fait afin que cette volonté puisse être retranscrite le moment venu, sans contrevenir par là au secret médical qui couvre leurs échanges. Cette vision du médecin, témoin de la volonté du patient, prendrait tout son sens si le recueil du positionnement des patients par leur médecin traitant venait à se développer et conduisait de surcroît à favoriser la communication de cette volonté aux proches pour qu'elle soit connue et respectée.

CONCLUSION

Enjeu majeur de santé publique, le don d'organes et de tissus se doit de rester au centre des préoccupations du système de santé et de soins. Afin de soutenir son essor pour répondre aux besoins croissants de greffes, les actions pour diminuer l'opposition au don sont essentielles. Dans ce contexte, ce travail a souligné l'intérêt de l'investissement du médecin traitant à deux niveaux : dans la situation de don en collaboration avec les coordinations hospitalières de prélèvement à la recherche de la volonté du défunt ; dans la démarche de sensibilisation d'amont de ses patients en veillant à lutter contre les idées fausses et en favorisant les échanges au sein de la population sur ce sujet. L'objectif est d'amener à l'expression d'un positionnement éclairé de chaque citoyen et à la transmission de ce choix aux proches pour permettre le respect de cette volonté.

BIBLIOGRAPHIE

1. Plan 2017-2021 pour la greffe d'organes et de tissus [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/plan_2017-2021_pour_la_greffe_d_organes_et_de_tissus.pdf
2. Don d'organes et de tissus, guide pour comprendre 2018 [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide12pages_150x210_dondorganes_vdef.pdf
3. Rapport annuel 2017 d'activité de l'Agence de Biomédecine [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/abm-rapport_d_activite_2017-complet.pdf
4. Rapport médical et scientifique de l'Agence de Biomédecine 2017 - Greffes d'organes, données générales et méthodes [Internet]. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/pdf/methodes.pdf>
5. Rapport médical et scientifique de l'Agence de Biomédecine 2017 - Le prélèvement d'organes en vue de greffe [Internet]. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/01-prelevement/pdf/prelevement.pdf>
6. Communiqué de presse de l'Agence de Biomédecine du 11 Janvier 2019 sur l'activité du prélèvement et de la greffe d'organes en 2018 [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/cp_activite_greffes_11_janvier_2018_vdef.pdf
7. Auzanneau N, Chardron S. Enquête Les Français et le don d'organes 2013 | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. 2013. Disponible sur : <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/enquetedon2013.pdf>
8. Lévy J-D, Lancrey-Javal G, Huguet M. Enquête Harris interactive - Les Français sont-ils prêts au don d'organes ? [Internet]. France. 2016. Disponible sur : https://harris-interactive.fr/opinion_polls/les-francais-se-declarent-prets-au-don-dorgane-mais-en-meconnaissent-le-cadre-juridique/
9. 2016 - Brochure d'information à destination des professionnels de santé sur la Loi de modernisation de notre système de santé, don d'organes et de tissus [Internet]. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/brochureloinov2016.pdf>
10. Boileau, Cohen, Noury, Dautricourt, Loty. Dossier thématique : Comprendre le taux de refus au don d'organes au travers des études publiées [Internet]. 2004. Disponible sur : <https://docplayer.fr/22239485-Thematique-d-ossier-prelevements-comprendre-le-taux-de-refus-au-don-d-organes-au-travers-des-etudes-publiees.html>
11. Di Pietro G. Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XX^{ème} arrondissement de Paris : intérêt d'une discussion avec le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. [France] : Université Pierre et Marie Curie (Paris). UFR de médecine Pierre et Marie Curie ; 2011.
12. Allonsius T. Le don d'organes dans les Hauts-de-France : croyances et connaissances de la population, recherche d'une perspective d'augmentation du don [Thèse d'exercice]. [2018, France] : Université de Lille ; 2018.

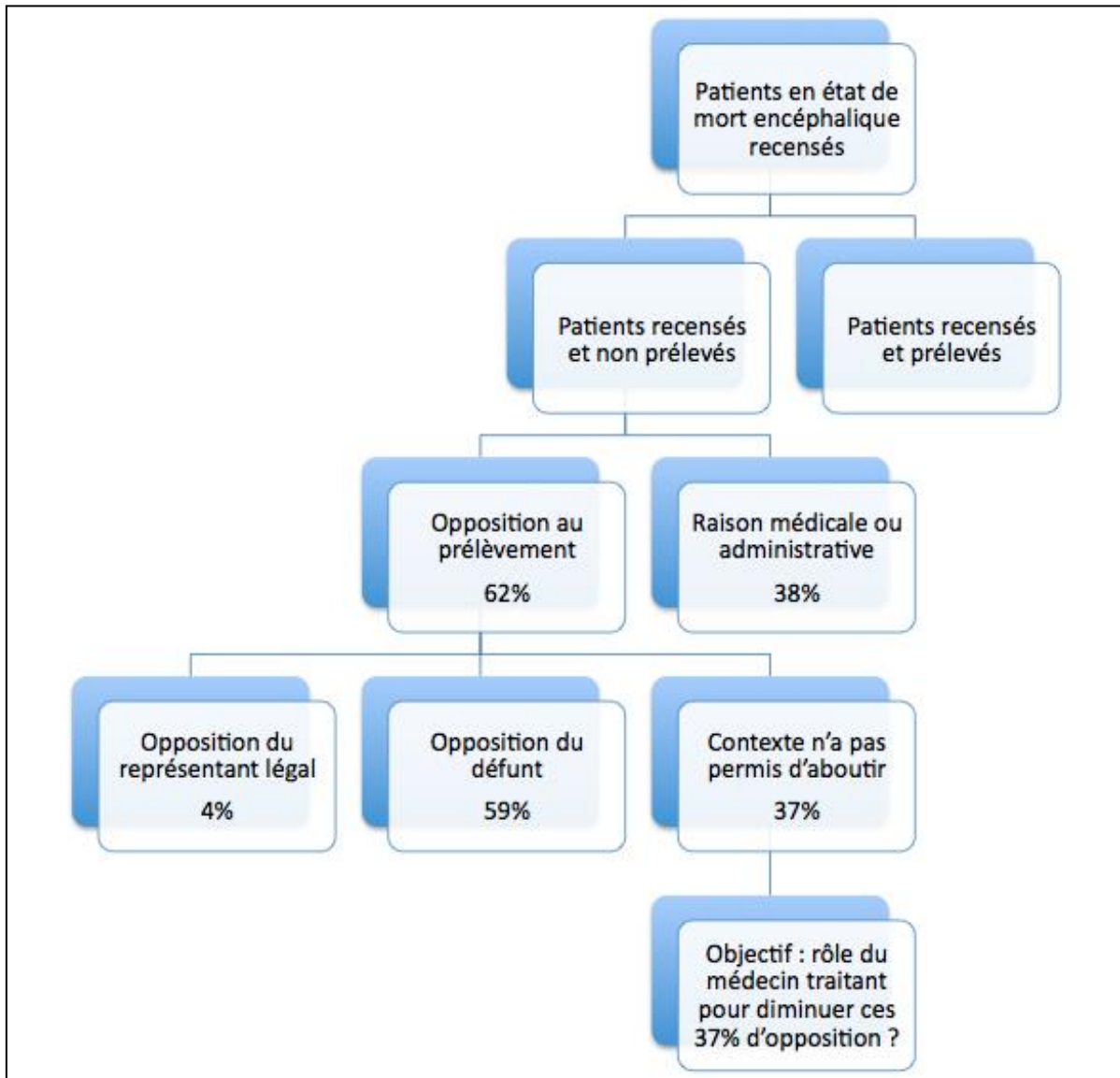
13. Jubré M. Les facteurs socio-démographiques influençant le refus du don d'organes en France [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Montpellier. Faculté de médecine ; 2016.
14. Silva Fortes Oliveira L. Recherche de facteurs influençant la décision au don d'organes par l'analyse des entretiens des proches de patients en état de mort encéphalique au CHRU de Lille [Thèse d'exercice]. [Lille ; 1969-2017, France] : Université du droit et de la santé ; 2015.
15. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé [Internet]. 2016-41. Sect. Article 192 janv 26, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id#JORFARTI000031914475>
16. Décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 relatif aux modalités d'expression du refus de prélèvement d'organes après le décès [Internet]. 2016-1118 août 11, 2016. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033027728&categorieLien=id>
17. Espace Médecins Traitants - Le don et la greffe d'organes - Agence de la Biomédecine [Internet]. 2012. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/Le-don-de-greffe-d-organes,61>
18. Décret n° 2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et modifiant le Code de la santé publique (dispositions réglementaires) [Internet]. 2006-1620 déc 18, 2006. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000644480&categorieLien=id>
19. Gillet A. Le don d'organes en médecine générale : intérêt d'une information ciblée par le médecin traitant pour la prise de décision personnelle : attentes des patients [Thèse d'exercice]. [France] : Université Paris Diderot - Paris 7. UFR de médecine ; 2014.
20. Sudrial J. Le médecin généraliste face au don d'organes [Thèse d'exercice]. [France] : Université Paris 13 ; 2005.
21. Teillard L. Le médecin généraliste : acteur primordial dans l'information sur le don d'organes auprès des jeunes [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Poitiers ; 2013.
22. Rapport sur l'application de la loi de bioéthique - Agence de Biomédecine 2018 [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapport_complet_lbe_2017_vde_f_12-01-2018.pdf
23. Guide pour comprendre - Le don de tissus, à quoi ça sert ? (Avril 2019) [Internet]. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/brochuretissusavril2019.pdf>
24. Depuis quand existent les greffes d'organes en France ? [Internet]. Don d'organes.fr. 2016. Disponible sur : <https://www.dondorganes.fr/questions/33/depuis-quand-existent-les-greffes-dorganes-en-france>
25. Mollaret P, Goulon M, Rev Neurol (Paris) 1959 ; Tome 101 : 3-15 [Internet]. Disponible sur : <http://site.jeromecoste.free.fr/articles/Mollaret1959.pdf>
26. Matéo J. Physiopathologie de la mort encéphalique. J Radiol. 1 sept 2004;85(9):1272.

27. Décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996 relatif au constat de la mort préalable au prélèvement d'organes, de tissus et de cellules à des fins thérapeutiques ou scientifiques et modifiant le Code de la santé publique (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) [Internet]. 96-1041 déc 2, 1996. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000196811&categorieLien=id>
28. Loi du 15 novembre 1887 sur la liberté des funérailles. [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000021810111&dateTexte=20200326>
29. Loi n° 49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs d'yeux volontaires [Internet]. 49-890 juill 7, 1949. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000314446&dateTexte=19940729>
30. Loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes [Internet]. 76-1181 déc 22, 1976. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000699407&dateTexte=19940729>
31. Décret n° 78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. [Internet]. 78-501 mars 31, 1978. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000702669&categorieLien=id>
32. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal [Internet]. 94-654 juill 29, 1994. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618&categorieLien=id>
33. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique [Internet]. 2004-800 août 6, 2004. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000441469>
34. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique [Internet]. 2011-814 juill 7, 2011. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000024323102/>
35. Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus [Internet]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000033063529>
36. Site des professionnels - Agence de la Biomédecine [Internet]. Disponible sur : <https://www.agence-biomedecine.fr/Site-des-professionnels>
37. Videcoq M. Coordination hospitalière des prélèvements multi-organes et tissus - CHU Nantes [Internet]. Disponible sur : <https://www.chu-nantes.fr/coordination-hospitaliere-des-dons-d-organes-et-de-tissus>
38. Mangel S. La démarche anticipée de don d'organes [Internet]. 2018. Disponible sur : <https://www.em-consulte.com/article/1263041/article/la-demarche-anticipee-de%C2%A0don-d-organe>

39. Brunet E. Contribution des médecins généralistes à la démarche du don d'organes et de tissus [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Reims Champagne-Ardenne ; 2017.
40. EDQM. Newsletter Transplant : International figures on donation and transplantation 2017. 2018;23:86.
41. Global Observatory on Donation and Transplantation [Internet]. GODT. Disponible sur : <http://www.transplant-observatory.org/>
42. Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique - Actualisation 2018 Agence de la Biomédecine [Internet]. Disponible sur : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/encadrementjuridiqueinternational_actualisation2018.pdf
43. Capelle A-L. La communication sur le don d'organes en médecine générale : état des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Picardie Jules Verne ; 2016.
44. Hégron M. Étude GPS : Généralistes et Promotion de la Santé [Internet] [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Rouen Normandie ; 2018. Disponible sur : <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01888785>
45. Robin R. Otite moyenne aiguë purulente de l'enfant : état des lieux des pratiques des médecins généralistes Normands [Internet] [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Caen Normandie ; 2019. Disponible sur : <http://www.sudoc.fr/240130359>
46. Article L1110-4 du Code de la Santé Publique [Internet]. Code de la santé publique. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515027&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119>
47. Nérard FM. La mort et le deuil, évolutions récentes. Etudes Sur Mort. 2010;n° 137(1):117-26.
48. Rapport médical et scientifique de l'Agence de Biomédecine 2018 - Le prélèvement d'organes en vue de greffe [Internet]. Disponible sur : https://rams.agence-biomedecine.fr/sites/default/files/pdf/2019-09/RAMS_2018%20Prelevement.pdf
49. Gateau V, Soubrane O. Quelle place pour les familles dans le consentement au prélèvement d'organes post-mortem ? Droit Cult Rev Int Interdiscip. 15 mars 2017;(73):193-203.
50. Marzano MM. Dictionnaire du corps [Internet]. Disponible sur : <https://www.decitre.fr/livres/dictionnaire-du-corps-9782130550587.html>
51. Touraine J-L, Delaunay M. Assemblée Nationale ~ Santé (N°2302) - Amendement n° AS1344 [Internet]. 2015. Disponible sur : <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CION-SOC/AS1344.asp>
52. Définitions : proche - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/proche/64071>

ANNEXES

ANNEXE 1 : Figure explicative de l'évolution des sujets recensés en état de mort encéphalique



QUESTIONNAIRE POUR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Rôle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes

Le but de cette étude est d'évaluer le rôle potentiel du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement pour faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes.

Pourquoi :

- le **taux d'opposition national brut en 2017** parmi les sujets en état de mort encéphalique recensés est de **30,5%**.
- parmi les **causes d'opposition au prélèvement** recueillies par les coordinations en 2017, **37% sont liés au contexte** (situation où le prélèvement n'a pu aboutir, faute de connaissance de la position du défunt).

→ Agir sur ces 37% permettrait d'augmenter le nombre de greffes, et donc le nombre de vies améliorées voire sauvées. Si vous souhaitez des précisions supplémentaires sur les données chiffrées, cliquez sur le lien sinon, cliquez sur "suivant" pour démarrer le questionnaire.

Ce traitement a fait l'objet d'une instruction par le DPO de l'Université de Caen Normandie. Ce traitement est déclaré anonyme et ne permet aucune identification que ce soit directement ou indirectement.

Première partie

- Dans quel département exercez vous ?

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine-Maritime

Deuxième partie

- Vous arrive-t-il de parler du don d'organes avec vos patients ?

- Oui
- Non

- Si oui, il vous arrive de parler du don d'organes : *(plusieurs réponses possibles)*

- À votre initiative seule.
- À l'initiative de votre patient.
- À l'initiative d'une personne extérieure (entourage, autre professionnel, ...).
- Par l'intermédiaire d'une information (affiche en salle d'attente, brochure sur le don d'organes, journée du don d'organes, ...).
- Autre :

- Recueillez-vous dans le dossier médical le positionnement de votre patient quant au don d'organes ?

- Oui
- Non

- Si non, pour quelles raisons ? *(plusieurs réponses possibles)*

- Sujet non évoqué en règle générale.
- Manque de temps pour aborder le sujet.
- Question inappropriée.
- Autre :

Deuxième partie (suite)

- Avez-vous déjà été contacté par l'équipe coordinatrice du prélèvement d'organes pour recueillir des informations concernant :

→ les antécédents de votre patient :

- Oui
- Non

→ le positionnement de votre patient quant au don d'organes :

- Oui
- Non

- Si oui, quelle forme a pris cette entrevue ?

- Appel téléphonique simple.
- Rencontre de l'équipe de coordination.
- Autre :

- Si vous aviez connaissance du positionnement du patient, seriez-vous d'accord pour partager cette information avec l'équipe de coordination hospitalière ?

- Oui
- Non

- Si votre réponse est non, quelles en sont les principales raisons ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Ce n'est pas le rôle du médecin généraliste.
- C'est une information confidentielle, je ne souhaite pas qu'elle soit transmise aux proches par la suite.
- Autre :

Troisième partie : En 2017, 37% des cas d'opposition au prélèvement font suite à une discussion avec les proches, en l'absence de connaissance du positionnement du défunt.

- Suite à l'annonce de la possibilité d'un prélèvement d'organes, pensez-vous que la sollicitation du médecin généraliste par la coordination hospitalière pour intervenir auprès des proches pourrait faire diminuer ce pourcentage ?

- Oui
- Non

- Si votre réponse est non, quelles en sont les raisons principales ? (*plusieurs réponses possibles*)

- Décision qui regarde uniquement les proches.
- Ce n'est pas le rôle du médecin traitant d'intervenir dans cette situation.
- Existence d'un biais avec absence de neutralité de position si l'on est un médecin de famille.
- Absence de lien entre le médecin traitant et les proches, donc absence d'impact dans la discussion.
- Difficulté d'intervention dans un délai adapté.
- Autre :

- Si l'équipe de coordination vous sollicitait, en accord avec les proches, seriez-vous d'accord pour vous impliquer ?

- Oui
- Non

- Si votre réponse est oui, sous quelle forme le feriez-vous ? (*plusieurs réponses possibles*)
 - Information par téléphone de la position de votre patient sur le don d'organes, si vous en avez connaissance.
 - Rencontre des proches à l'hôpital en même temps que l'équipe de coordination.
 - Rencontre des proches à l'hôpital, en aparté.
 - Rencontre des proches à votre cabinet.
 - Autre :

- Si votre réponse est non, quelles en seraient les principales raisons ? (*plusieurs réponses possibles*)
 - Vous ne voyez pas l'intérêt de votre intervention.
 - Vous estimez que ce n'est pas votre place.
 - Vous n'avez pas de temps à consacrer à cette démarche.
 - Autre :

Quatrième partie

- Diriez-vous que vous êtes assez informé sur le don d'organes ?
 - Oui
 - Non

- Si vous souhaitiez des informations supplémentaires, sous quelle forme aimeriez-vous les obtenir : (*plusieurs réponses possibles*)
 - Brochure d'information récapitulative – revue – documentation (reprenant les grandes lignes nécessaires pour apporter des réponses aux proches et les aider à cheminer).
 - Cours en ligne.
 - Soirée d'information et de formation par les équipes de coordinations.
 - Autre :

- Remarques et suggestions libres concernant le thème de cette thèse ou son questionnaire :

Toutes les informations recueillies dans ce questionnaire resteront anonymes.
Je vous remercie vivement de votre participation à ce travail !

NB : Information sur les textes réglementaires :

- Le nouveau décret paru en août 2016, et appliqué depuis le 1^{er} janvier 2017 a amené des précisions sur les modalités d'opposition au don d'organes :
 - inscription sur le registre national automatisé des refus de prélèvement ;
 - établir un écrit daté et signé (avec nom, prénom, date et lieu de naissance) et confier ce document à un proche ;
 - expression orale de son refus à un proche de son vivant : ce refus sera alors rapporté à la coordination par le proche, par écrit en mentionnant le contexte et les circonstances de cette expression.

- Dans la situation où le sujet n'a jamais été abordé, selon la loi, le consentement présumé s'applique et le patient est éligible au don. Pour autant, il s'engage en réalité une discussion avec les proches, pour réfléchir et établir quelle aurait été la volonté du patient.

ANNEXE 3 : Précisions complémentaires sur les données chiffrées présentées en préambule du questionnaire adressé aux médecins généralistes

PRÉAMBULE DU QUESTIONNAIRE AUX MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Mon but est d'évaluer le rôle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes pour faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes.

Pourquoi avoir choisi ce sujet ?

- Bilan de l'année 2017 en France :
 - * **23 828** patients en attente de greffe ;
 - * **6 105 greffes réalisées** tout organe confondu ;
 - * **590** patients **décédés** à défaut de greffe ;
 - * nombre d'inscrits sur le registre national des refus : **300 000 personnes (dont 12 000 de moins de 18 ans)** ;
 - * **taux d'opposition** national brut parmi les sujets en état de mort encéphalique recensés = **30,5%** ; ce taux comprend le refus du défunt ou des représentants légaux et les situations où le contexte n'a pas permis d'aboutir au prélèvement.
 - Objectif du Plan Greffe 2017 – 2021 de l'Agence de Biomédecine :
 - * diminuer le taux d'opposition à **25%** (versus 33% en 2016 et 30,5% en 2017) ;
 - * objectif de greffes : **7 800 greffes** par an au total pour fin 2021.
 - Causes de non prélèvement : 2 grandes catégories
 - * non prélèvement pour raison médicale ou administrative (38%) ;
 - * **opposition au prélèvement = cause principale de non prélèvement (62%)**.
 - Causes d'opposition au prélèvement recueillies par les coordinations hospitalières en 2017 :
 - * opposition du défunt, exprimée de son vivant ou rapportée par ses proches (59%) ;
 - * opposition du représentant légal (4%) ;
 - * **opposition liée au contexte** (= situation ne permettant pas d'aboutir au prélèvement) (**37%**).
- Agir sur ces 37% d'opposition liés au contexte (= situation où la position du défunt n'est pas connue) permettrait d'augmenter le nombre de greffes, et donc le nombre de vies améliorées voire sauvées.

ANNEXE 4 : Questionnaire adressé aux coordinations de prélèvement

QUESTIONNAIRE POUR LES COORDINATIONS DE PRÉLÈVEMENT

Préambule (correspondant aux données présentées en Annexe 3)

I/ Première partie : État des lieux des pratiques et information par le médecin traitant sur le positionnement du patient sur le don d'organes

1/ Prenez-vous contact de façon systématique avec le médecin traitant du patient potentiel donneur ?

- Oui
- Non

2/ Si non, pourquoi ?

- Refus ou impossibilité de don d'organes connus (contre-indication formelle connue, registre national des refus, ...).
- Délai de prise en charge limitant les possibilités de contact avec le médecin.
- Autre :

3/ Quelles informations demandez-vous au médecin traitant lors de votre entretien ?

4/ Lors de votre conversation avec le médecin traitant, lui demandez-vous s'il a connaissance du positionnement de son patient quant au don d'organes ?

- Oui
- Non, et pourquoi ?

5/ Les médecins traitants ont connaissance de cette information :

- très souvent
- souvent
- quelquefois
- rarement
- jamais

6/ Si vous pouviez obtenir de façon systématique cette information via les médecins traitants, en quoi cette information pourrait-elle vous aider dans votre prise en charge ?

7/ Comment l'utiliserez-vous ?

II/ Deuxième partie : Opposition au don d'organes et impact du médecin généraliste

8/ Parmi les causes d'opposition au don d'organes en 2017, on note 37% de situations où le contexte n'a pas permis d'aboutir à un prélèvement. Quelles en sont les raisons ?

- méconnaissance du positionnement du patient
- raisons religieuses
- idée insupportable du prélèvement
- désaccord entre les proches
- frein des soignants

9/ Quelles sont vos méthodes/moyens pour faire cheminer les proches sur ce qu'aurait souhaité le patient vis-à-vis du don d'organes, dans ces situations ?

- Entretien direct
- Situation dépendante
- Personne ressource
- Recentrage
- Personnalité / Philosophie de vie
- Entretiens séparés
- Rappel de la loi
- Temps de réflexion
- Finalité du don

10/ Pensez vous que le médecin traitant pourrait jouer un rôle auprès de la coordination hospitalière pour faire évoluer la discussion en faveur d'un prélèvement d'organes ?

- Oui, et pourquoi ?
- Non, et pourquoi ?

11/ Pour quelles raisons sa présence (physique ou non) dans l'échange avec les proches du patient pourrait avoir un impact ?

- Médecin de famille = personne de confiance
- Personne extérieure à l'équipe de coordination
- Autre

12/ Vous est-il déjà arrivé :

* de faire appel à un médecin traitant dans une situation complexe avec les proches vis à vis du don d'organes ?

- Oui
- Non

* ou que les proches fassent appel au médecin traitant du patient pour discuter sur le prélèvement d'organes ?

- Oui
- Non

13/ La présence du médecin traitant a-t-elle fait évoluer la situation ?

- Oui, pourquoi :
- Non, pourquoi :

14/ Seriez vous d'accord pour impliquer le médecin traitant au cours des entretiens avec les proches ?

- Oui : dans quelles situations ?
- Non

15/ Si Oui, sous quelle forme imagineriez vous sa participation ?

- Téléphonique
- Participation à l'entretien avec CHPOT
- Entretien avec les proches à l'hôpital mais en aparté
- Entretien au cabinet

ANNEXE 5 : Thématiques abordées au cours de l'entretien semi-directif avec les coordinations de prélèvement

TRAME DE L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF AVEC LES COORDINATIONS

I/ Composition de l'équipe et son fonctionnement

- Composition de l'équipe de coordination
- Fonctionnement (permanence 24/24 d'une IDE ? ...)
- Prise en charge des organes et/ou tissus ?
- Quels organes et quels tissus prélevés ?
- Prise en charge du patient sur place ou patient adressé dans un autre centre ? Si oui, lequel ? Fonctionnement en réseau ?
- Appel d'autres centres périphériques n'ayant pas de coordination ? Si oui, que faites-vous dans ces situations (déplacement dans le centre pour rencontrer les proches, gestion par téléphone, ...) ?

II/ Réalisation de l'Entretien

- Entretien réalisé par ?
- Information globale ou plus précise (organes, tissus, ...) ?
- Quel déroulement : étapes précises (cf recommandations de bonnes pratiques) ?
- En cas de refus : signature du papier ? sous quelle forme ? perception des proches vis-à-vis de ce papier ?
- Si refus : trouvez-vous que les proches sont plus au courant de la législation ?
- Rôle de la personne de confiance ? Directives anticipées ?
- Médecin traitant = proche ?

III/ Information du public et modification de la loi

- Que penser de la campagne d'information actuelle ?
 - * sentiment d'obligation au sein du grand public ?
 - * « on est tous donneurs » donc on en parle moins ?

III/ Post don d'organes et de tissus

- Information du médecin traitant si un prélèvement a été fait ?
- Possibilité d'informations pour les proches du donneur sur la réalisation de greffes ?
- Possibilité d'informations du receveur vers le donneur ? Comment ? (lecture du courrier pour vérifier l'anonymat ?)

IV/ Autres questions

- Quels axes d'amélioration pourriez-vous imaginer pour lutter contre la méconnaissance du souhait du défunt ?
 - * Sensibilisation par le médecin traitant
 - * Campagnes d'informations
 - * Carte de donneur
 - * Registre du oui
 - * Autres :
- Formations par coordinations / sensibilisation : collègues/lycées, médecin traitant, ... ?

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2020

NOM ET PRÉNOM DE L'AUTEUR : DORWLING-CARTER ADELINE

**TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS : Le don d'organes en médecine générale :
rôle potentiel du médecin généraliste face à l'opposition au don**

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Introduction

Enjeu majeur de santé publique, la greffe d'organes est rendue possible par l'étape préalable du don d'organes. Afin de poursuivre son essor, la diminution de l'opposition au don, actuellement autour de 30%, pourrait être un levier intéressant. Le but de cette étude est d'évaluer le rôle potentiel du médecin généraliste auprès des équipes de coordination hospitalière de prélèvement pour faire diminuer le taux d'opposition au don d'organes.

Matériel & Méthodes

Nous avons interrogé en parallèle les médecins généralistes de Normandie via le registre de l'union régionale des médecins libéraux et les coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus du Service de Régulation et d'Appui Nord-Est sur le rôle potentiel du médecin traitant auprès d'elles.

Résultats

78,5% des médecins généralistes normands ayant répondu pensent pouvoir jouer un rôle auprès des coordinations lors des entretiens avec les proches pour les aider à cheminer sur le souhait de leur défunt, et 89,6% d'entre eux sont prêts à répondre à une sollicitation. Les coordinations sont plus partagées sur ce rôle, 51,0% d'entre elles y étant favorables dont 58,3% des équipes normandes. Elles y trouvent un intérêt principalement dans des situations de méconnaissance du positionnement du patient. La sensibilisation d'amont reste par ailleurs un facteur indispensable de promotion du don.

Conclusion

Développer le rôle du médecin généraliste auprès des coordinations hospitalières et renforcer la sensibilisation d'amont du grand public semblent être deux axes à promouvoir pour amener chacun à parler du don, se positionner, en informer son entourage et favoriser la démarche de don.

MOTS-CLÉS : Don d'organes, opposition, médecin généraliste, coordination de prélèvement

**TITRE DE LA THÈSE EN ANGLAIS : Organ donation in general practice :
potential role of the general practitioner faced with opposition to donation**

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN ANGLAIS :

Background and purpose

Organ transplantation is a major public health issue and is made possible by the preliminary stage of organ donation. The current rate of opposition to organ donation averages 30%. Reducing opposition to organ donation appears to be an interesting and relevant approach to increase organ transplantation rate. The aim of this study is to assess whether the general practitioner can help to reduce the rate of opposition to organ donation.

Materials and methods

We questioned the general practitioners of Normandy via the register of regional union of liberal doctors and, in parallel, the hospital coordination of organ and tissue removal from North-East regulatory and support service on the potential role of the general practitioners in organ donation coordinations.

Results

78.5% of the responding Norman general practitioners (GP) believe that they can play a role in the coordination during interviews with patients' relatives to help them follow the wishes of their deceased. In addition, 89.6 % of GPs are ready to respond to a request. The coordinations are more divided on this role, 51.0% of them being in favor, including 58.3% of the Norman teams. GPs are most helpful when the patient's position regarding organ donation is unknown. Raising awareness of organ donation in the general population also remains an essential factor to promote organ transplantation.

Conclusion

Developing the role of the general practitioner, together with those of hospital coordinations, and raising awareness of organ donation in the general population appear to be two valuable ways to initiate and promote discussion and donation process.

KEY WORDS : organ donation, opposition, general practitioner, coordination of organ donation