

Avez-vous une carte de donneur et pourquoi (pas) ?

Anaïs Chollet, Ana Fidalgo, Julia Gubler, Chantal Ortega, Lara Tran

Problématique

Comment la population générale et les soignants perçoivent les incitations à prendre une carte de donneur et quelles sont leurs motivations à le faire.

Objectifs

Explorer les représentations, les opinions et les connaissances de notre échantillon au sujet de la carte de don.

Investiguer l'adéquation des mesures prises par le centre de transplantation, l'OFSP, Swisstransplant ainsi que les médecins pour inciter à l'acquisition de la carte de donneur.

Méthodologie

Revue de littérature

Interviews avec Swisstransplant, OFSP, et centre de transplantation

Entretiens semi-structurés anonymes et volontaires avec la population générale, les gymnasiens, les étudiants en médecine et les médecins.

Résultats

La majorité des personnes interrogées ne savaient pas où elles pouvaient se procurer une carte de donneur et ne connaissaient pas l'impact que peuvent avoir les proches au moment du décès. De plus, nous avons relevé un sentiment de manque d'information sur le don d'organes, et sur la pénurie d'organes. Néanmoins, notre échantillon questionné trouvait la carte de donneur adéquate et un autre support que la carte n'était pas souhaité.

Nous avons constaté plusieurs peurs concernant le don d'organes comme la peur d'être moins bien soigné, la présentation du corps aux obsèques, la visualisation de la dissection ainsi que la peur que le corps soit utilisé à d'autres fins.

Les médecins ne savent pas toujours où trouver la carte et n'incitent pas leurs patients à en acquérir une.

Les jeunes et les hôpitaux sont les éléments ciblés par Swisstransplant pour une amélioration du don.

Conclusion

La carte est considérée, à tort, comme quelque chose d'exécutoire alors qu'il s'agit en réalité plutôt d'un moyen de lancer la discussion. Sa valeur pratique est également limitée, elle peut être difficile à trouver au moment critique. Beaucoup de gens ne communiquent pas leur avis sur le don d'organe à leurs proches, alors qu'ils désirent que leur volonté soit respectée.

La question sur un changement de loi se pose ici. A ce sujet les avis divergent. Un consentement présumé est parfois considéré comme une atteinte à la liberté individuelle. Alors que d'autres pensent que cela permettrait de pallier au manque d'organes.

En conclusion, il est nécessaire de souligner le manque d'information, y-compris sur le lieu où trouver la carte. Il est nécessaire de cibler la population jeune, d'insister sur l'importance des proches et le devoir de se positionner face au don pour ainsi permettre de respecter le choix de chacun.

Mots clés

organ donor ; donor card ; organ donation ; family communication ; promotion

Avez-vous une carte de donneur et pourquoi (pas)?



Anaïs **CHOLLET**, Ana **FIDALGO**, Julia **GUBLER**, Chantal **ORTEGA**, Lara **TRAN**

PROBLÉMATIQUE

Comment la population générale et les soignants perçoivent les incitations à prendre une carte de donneur et quelles sont leurs motivations à le faire.



METHODOLOGIE

- Revue de littérature
- Interviews : Swisstransplant, Centre de Transplantation du CHUV et OFSP (Office Fédéral de la Santé Publique)
- Questionnaires anonymes & volontaires : population générale (113) et médecins (32)

OBJECTIF

Aperçu de l'adéquation des mesures prises pour inciter à l'acquisition de la carte de donneur



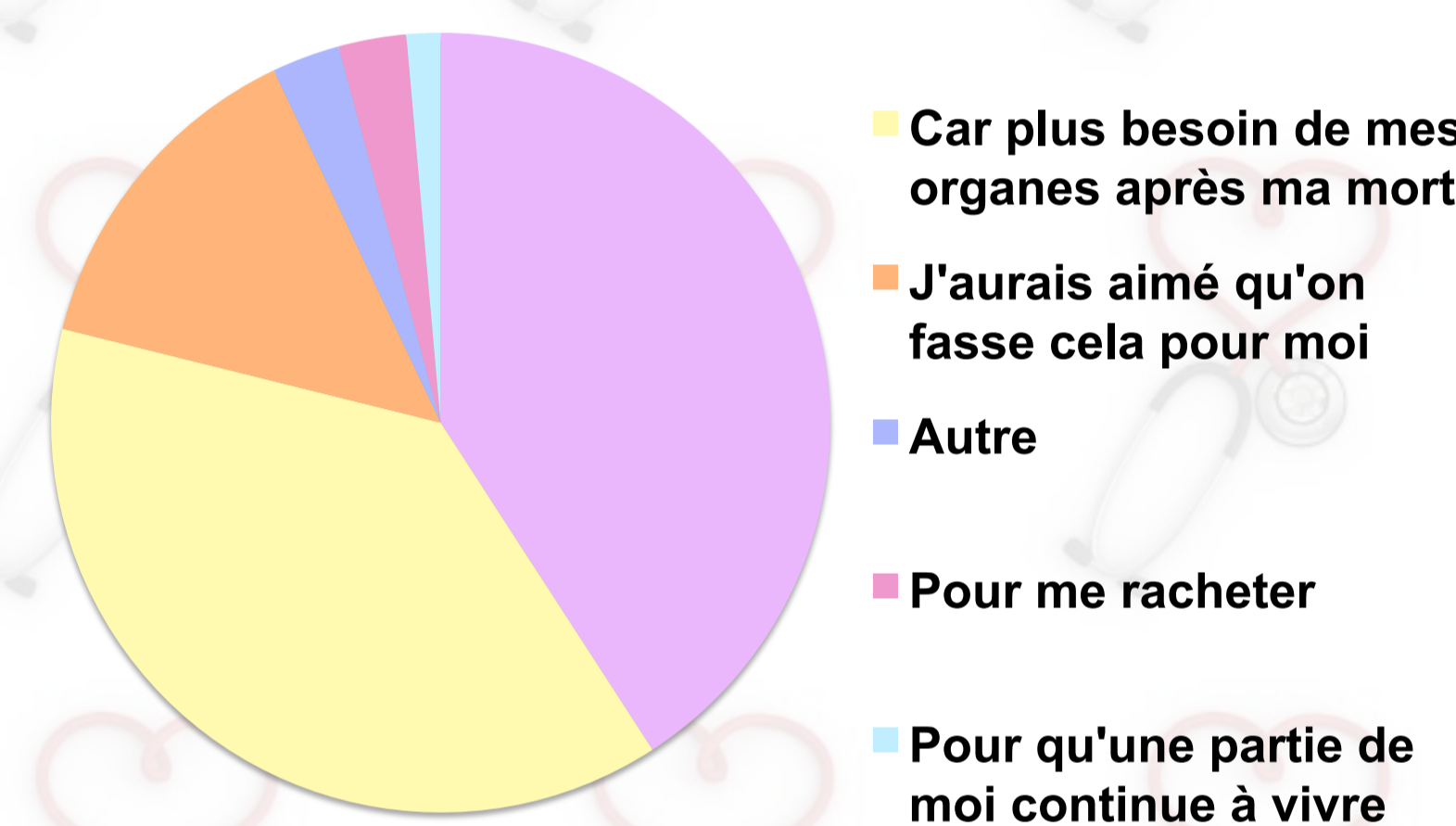
RESULTATS

- Dans la population favorable, 43 sur 52 **NE SAVENT PAS OÙ TROUVER** la carte de donneur.
- La majorité souhaite que leur volonté soit respectée mais beaucoup **NE LA COMMUNIQUENT PAS** à leurs proches => Ces derniers ont tendance à refuser le don.
- Une partie de la population serait rassurée de pouvoir régulièrement reconfirmer sa position.
- Sentiment de **MANQUE D'INFORMATION** sur le don d'organe et sur la pénurie d'organes.
- Les lieux d'information préférés : cabinets de médecins généralistes, stands dans les festivals, hôpitaux
- Peurs exprimées :
 - peur d'être moins bien soigné
 - présentation du corps aux obsèques, utilisation du corps à d'autres fins
 - Facturation des coûts à la famille
- Moyen d'exprimer son choix :
 - la population générale préfère la carte de donneur
 - les médecins préfèrent les supports officiels (carte d'assurance, permis de conduire,...)
- Attitude des médecins
 - tous n'ont pas de carte de donneur
 - la plupart sont favorables au don mais ne savent pas où trouver la carte
 - beaucoup **N'INCITENT PAS** les patients à en acquérir une
 - le sujet est abordé par certains avec des patients avec qui ils ont une bonne relation ou ceux susceptibles de devenir donneurs.
- Swisstransplant et l'OFSP ont des buts différents :
 - l'OFSP a pour but d'informer la population générale
 - Swisstransplant cible le personnel hospitalier :
 - but : promouvoir l'annonce des donneurs
 - messages : transparence, confiance pour une meilleure coopération avec les proches
 - information des **JEUNES** à travers l'école et le service militaire

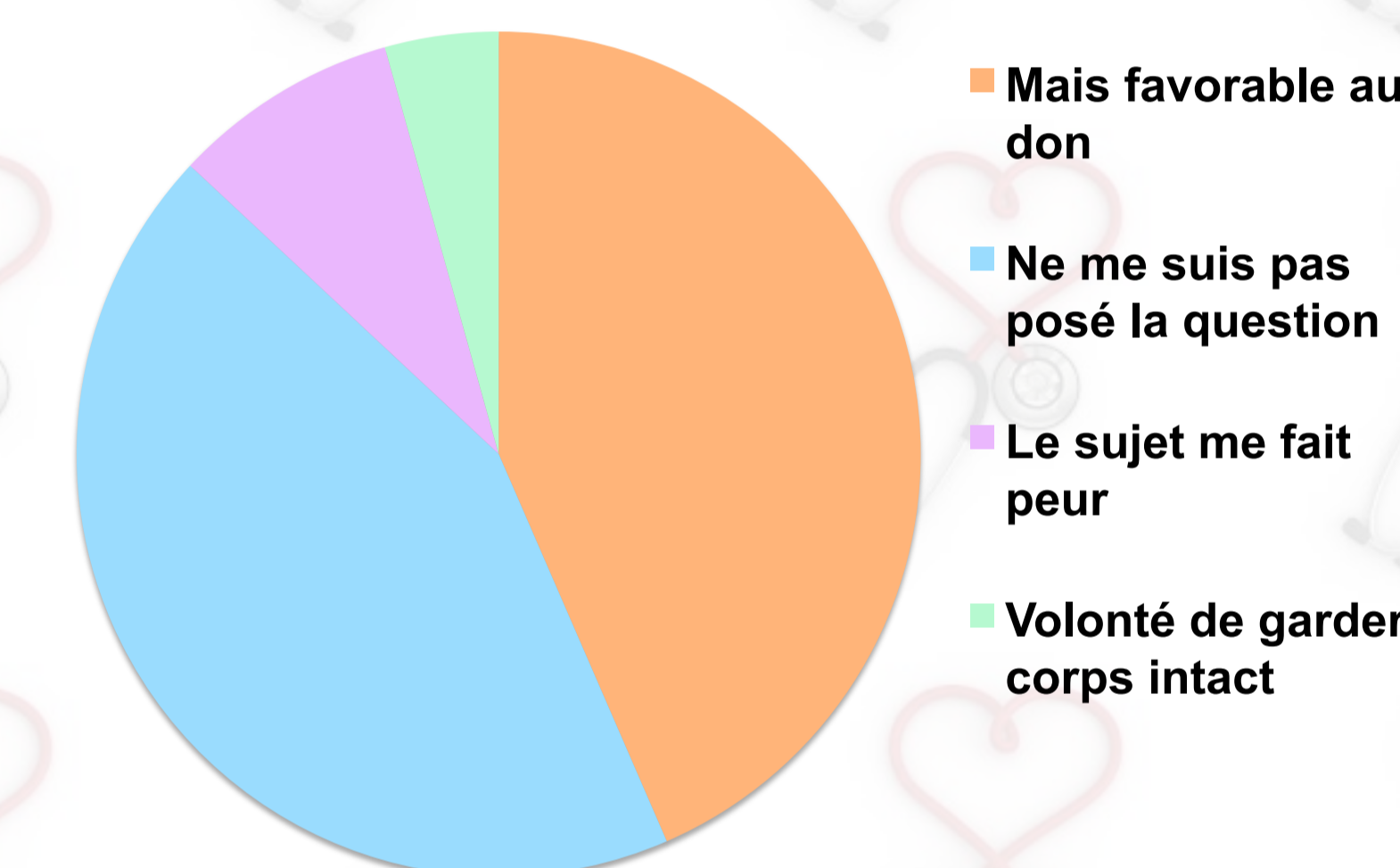
DISCUSSION

- La carte de « donneur » est **TROMPEUSE** :
 - donne l'impression d'un oui définitif et exécutoire alors qu'il s'agit plutôt d'un moyen de lancer la discussion
 - n'assure pas que la volonté soit respectée
 - n'assure pas clairement la prise en compte de l'avis des proches
- Sa valeur légale est limitée
- Utilité pratique limitée : pas toujours accessible ou trouvable
- Possibilité de changer la loi pour un **CONSENTEMENT PRÉSUMÉ** :
 - parfois considéré comme une atteinte à la liberté individuelle, avec risque de prélèvement contre la volonté
 - risque de perte de confiance du public en le système de santé
 - pour d'autres cela permettrait de pallier au manque d'organes
 - l'OFSP : défavorable au changement de loi => registre de donneur trop coûteux

J'ai une carte, je suis donneur (45/113)...



Je n'ai pas de carte (68/113)...



CONCLUSIONS DE L'ENQUÊTE

- Selon le Centre de Transplantation et Swisstransplant
 - cibler les jeunes serait efficace, car ils sont plus favorables au don
 - ils sont un accès privilégié à la famille pour lancer la discussion
 - l'OFSP n'exploite actuellement pas assez cette cible
 - l'OFSP ne met pas assez en avant la qualité de vie du receveur
 - l'OFSP admet que la Suisse a un grand potentiel de donneurs, actuellement sous-exploité
- Nous tenons à souligner le manque d'exposition à l'information.

PROPOSITIONS

- Afin que tout le monde accède à l'information, envoyer un court **FLYER** avec la carte par l'assurance maladie. Selon notre questionnaire, la majorité des gens le lirait.
- Des **CAMPAGNES PLUS CIBLÉES** et **PLUS FRÉQUENTES** pourraient être envisagées.
- L'accent devrait être mis sur la finalité du don, les lieux d'acquisition d'une carte et l'importance de communiquer sa décision à ses proches.
- Usage des réseaux sociaux ainsi qu'une carte de donneur plus attrayante avec un « Selfie » dessus (futur projet Swisstransplant).
- Moins de limitation financière dans la promotion de la carte de donneur par l'OFSP.

→ Se positionner sur le don ne sert pas seulement à augmenter le nombre de donneurs, mais il est essentiel pour respecter le choix de chacun.

BIBLIOGRAPHIE

F. Bosisio et al, nov 2013, Approche interdisciplinaire de la décision de don d'organes : l'expérience Lausannoise, Rev Med Suisse
 D. Shaw, 2013, Improving the organ donor card system in Switzerland, Swiss Med Wkly
 P.J Schulz et al, 2005, More than nation and knowledge: Cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland, Elsevier
 A. Volz Wenger, 2009, Predictors of family communication of one's organ donation intention in Switzerland, Int J Public Health
<http://www.bag.admin.ch/transplantation/00694/index.html?lang=fr>

REMERCIEMENTS

Tout particulièrement à notre tuteur, le Prof. Reinberg, ainsi qu' à tous ceux qui nous ont aidé à réaliser ce travail et qui ont répondu à nos questionnaires.

Le court-métrage sur le sujet
transplantinfo.ch

Mail contact:
 Anaïs.chollet@unil.ch

