Respect de la volonté des donneurs d'organes post-mortem : vers une meilleure compréhension des comportements de discussions avec les proches

Mars 2014

Ines Chouk

Sophie Rieunier

Sondes Zouaghi

Présentation des chercheurs

- **Ines Chouk,** « maître de conférences » à l'université de Cergy

- **Sophie Rieunier,** « maître de conférences – habilitée à diriger des recherche » à l'université Paris I – Panthéon Sorbonne, IAE de Paris

- **Sondes Zouaghi,** « maître de conférences – habilitée à diriger des recherches » à l'université de Cergy

Plan de la présentation

- Synthèse de la littérature sur le sujet
- Description de la méthodologie et de l'échantillon

- Résultats obtenus :
  - Questions par questions
  - Résultats sur les facteurs explicatifs :
    - de la discussion avec les proches
    - de l'intensité de la discussion avec les proches

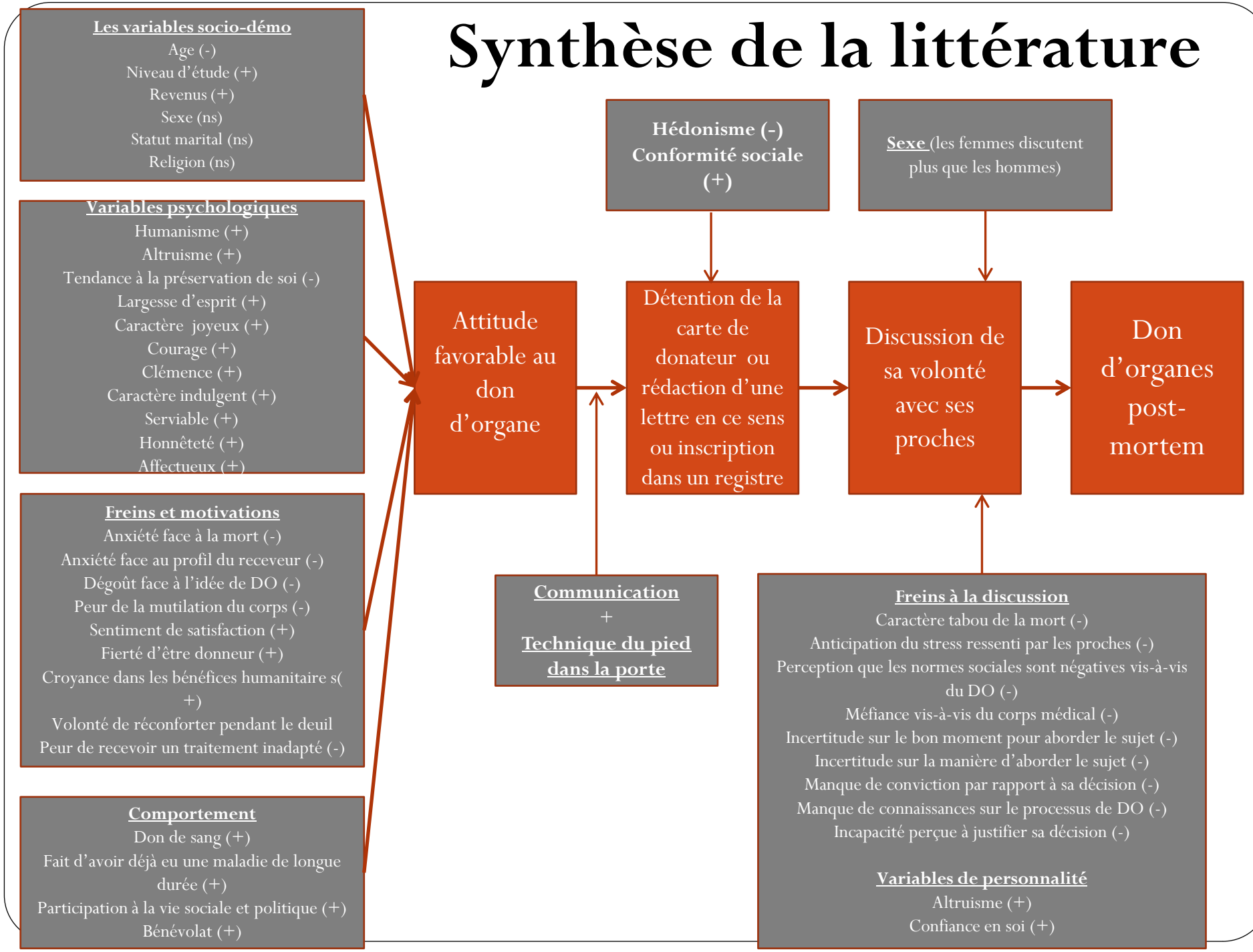
- Recommandation

Les deux objectifs de cette recherche

- 1 – Réaliser un état de l'art sur les variables explicatives du comportement de don d'organes (= plus de 50 textes de recherche lus)

- 2 – Identifier les facteurs individuels déterminants de la « discussion entre proches » de la volonté du donateur potentiel d'organes

Synthèse de la littérature



Méthodologie de la recherche

Méthodologie de la recherche

- **Une collecte de données par questionnaires**
  - A partir de la base de données mails de France Adot
  - Mise en ligne sur Surveymonkey.net
  - Collecte du 10 décembre au 23 décembre 2013

Méthodologie de la recherche

- **Une analyse de données réalisée avec le logiciel SPSS**
  - Fréquences questions par questions
  - Tris croisés avec test du Khi2
  - Analyse discriminante

Taille de l'échantillon

- 17 527 personnes ont répondu au questionnaire
- 14 353 ont terminé le sondage
- 11 285 ont été retenues dans notre base de données après avoir enlevé :
  - ceux qui n'ont par répondu à toutes les questions
  - ceux qui avaient répondu trop vite au questionnaire
  - ceux qui étaient totalement incohérents dans leurs réponses

Description de l'échantillon

- 11 285 personnes

- Ayant toutes une carte de donneurs d'organes potentiels
- Ou
- Un papier rédigé librement mentionnant cette volonté

Description de l'échantillon

- 73% de femmes et 27% d'hommes
- Répartis en termes d'âge de 14 à 84 ans
- Pour une moyenne d'âge de 39 ans

Description de l'échantillon

- En termes de **CSP** :
  - 20 % sont des cadres ou professions intellectuelles supérieures,
  - 30 % sont des employés
  - 11,7% sont des étudiants.
  - D'autres CSP sont représentées : agriculteurs, ouvriers, retraités, dirigeants d'entreprises, inactifs.

Description de l'échantillon

- En termes de **statut matrimonial** :
  - 33,5% des répondants vivent seuls,
  - 33,7 % sont mariés,
  - 25,1% sont en union libre,
  - 7,7% sont pacsés.

  - 45,8% de l'échantillon n'a pas d'enfants.

- En termes de **niveau d'étude** :
  - 34,4% ont un niveau bac ou moins,
  - 35,9% ont un niveau bac+2 ou bac +3,
  - 29,7% ont un niveau Bac +4 et plus

Description de l'échantillon

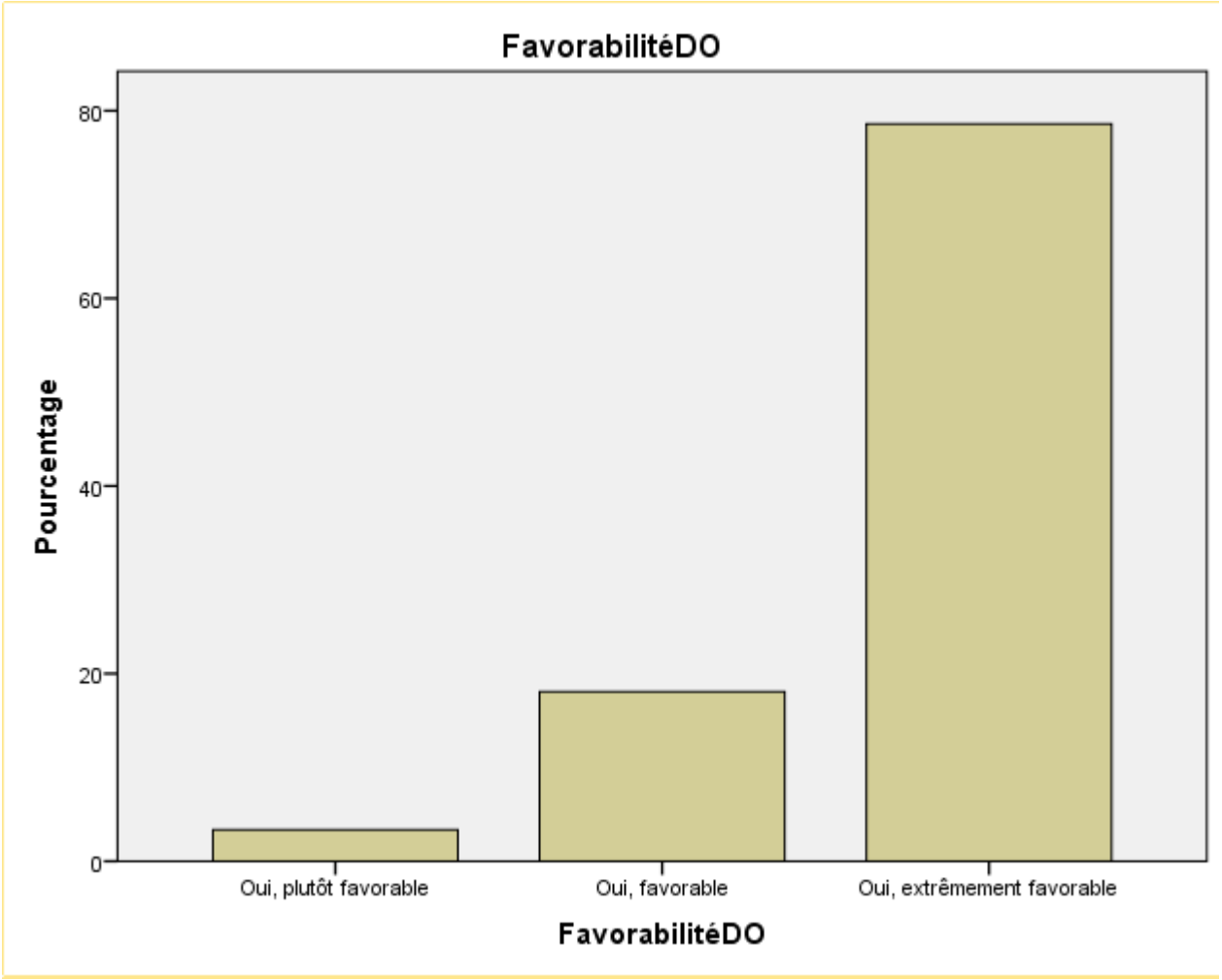
- En conclusion, **un échantillon représentatif de la population française sauf en termes** :
  - de sexe (plus de femmes)
  - de niveau d'études (plus éduqué que la moyenne)

- Ce qui n'est pas surprenant / sensibilité des individus au don d'organes

Résultats questions par questions

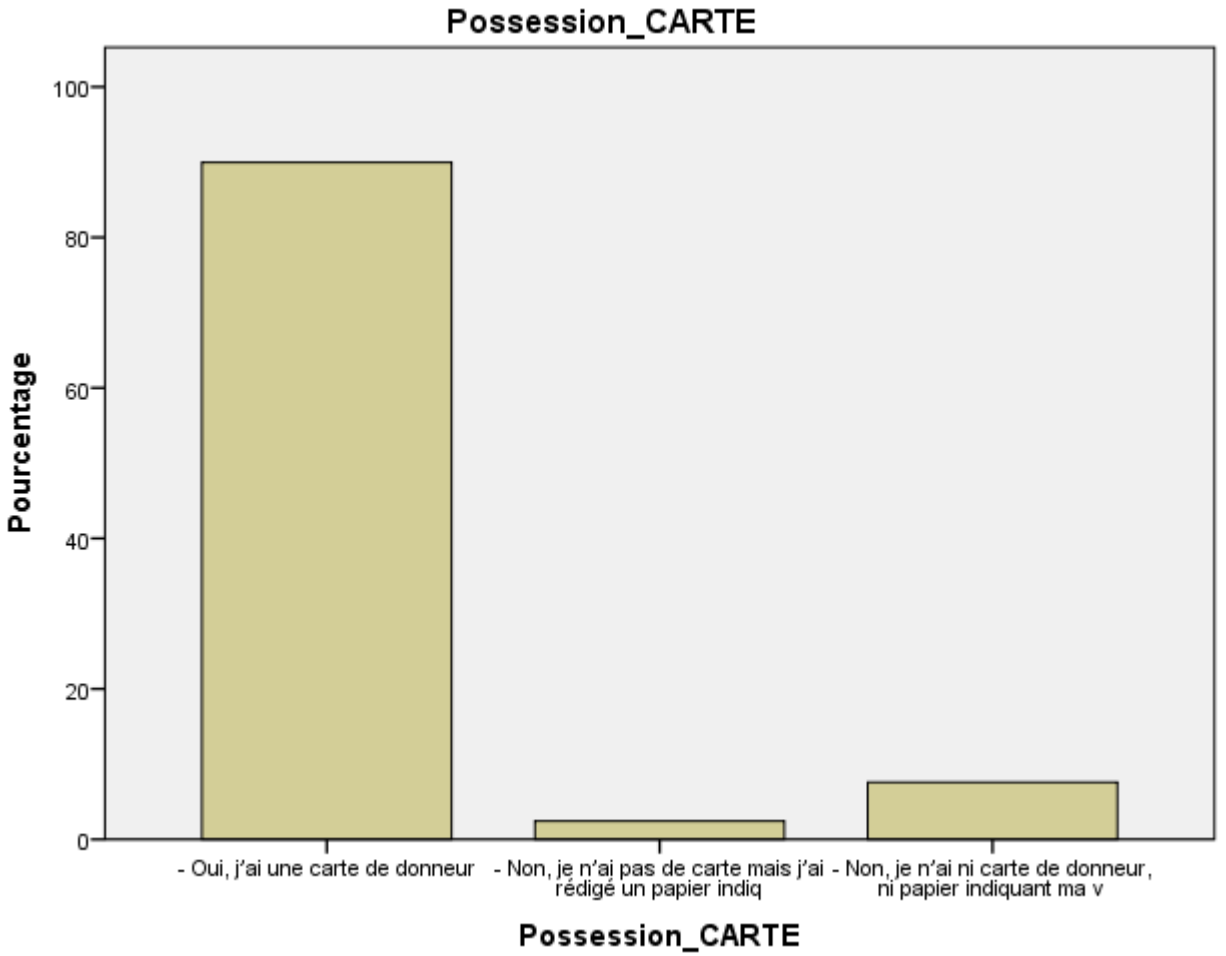
Q1 – Etes-vous favorables au don d'organes post-mortem en ce qui vous concerne ?

Un échantillon très favorable au don d'organes



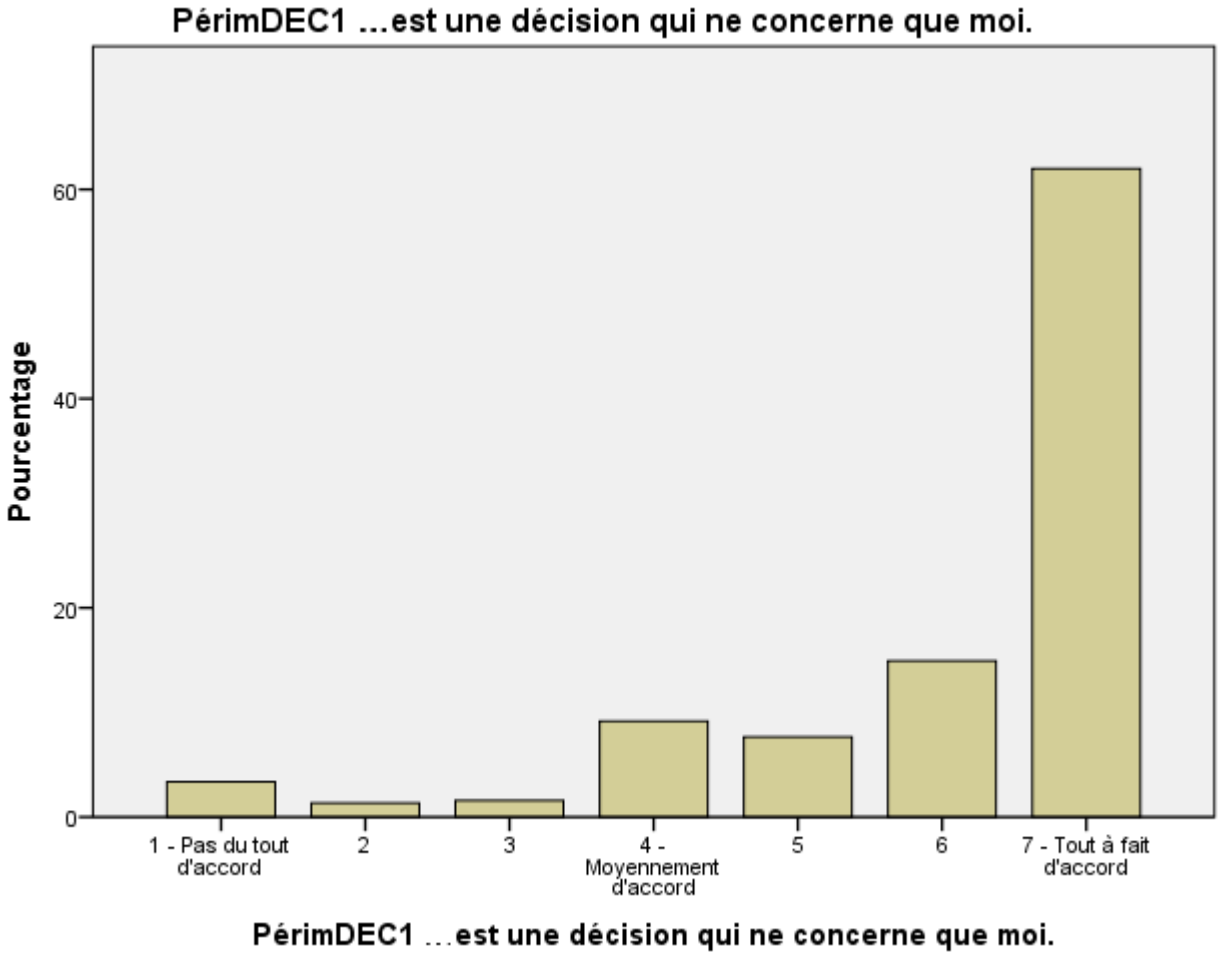
Q2 – Possédez vous une carte de donneur d'organes ?

Un échantillon détenteur à plus de 90% de la carte

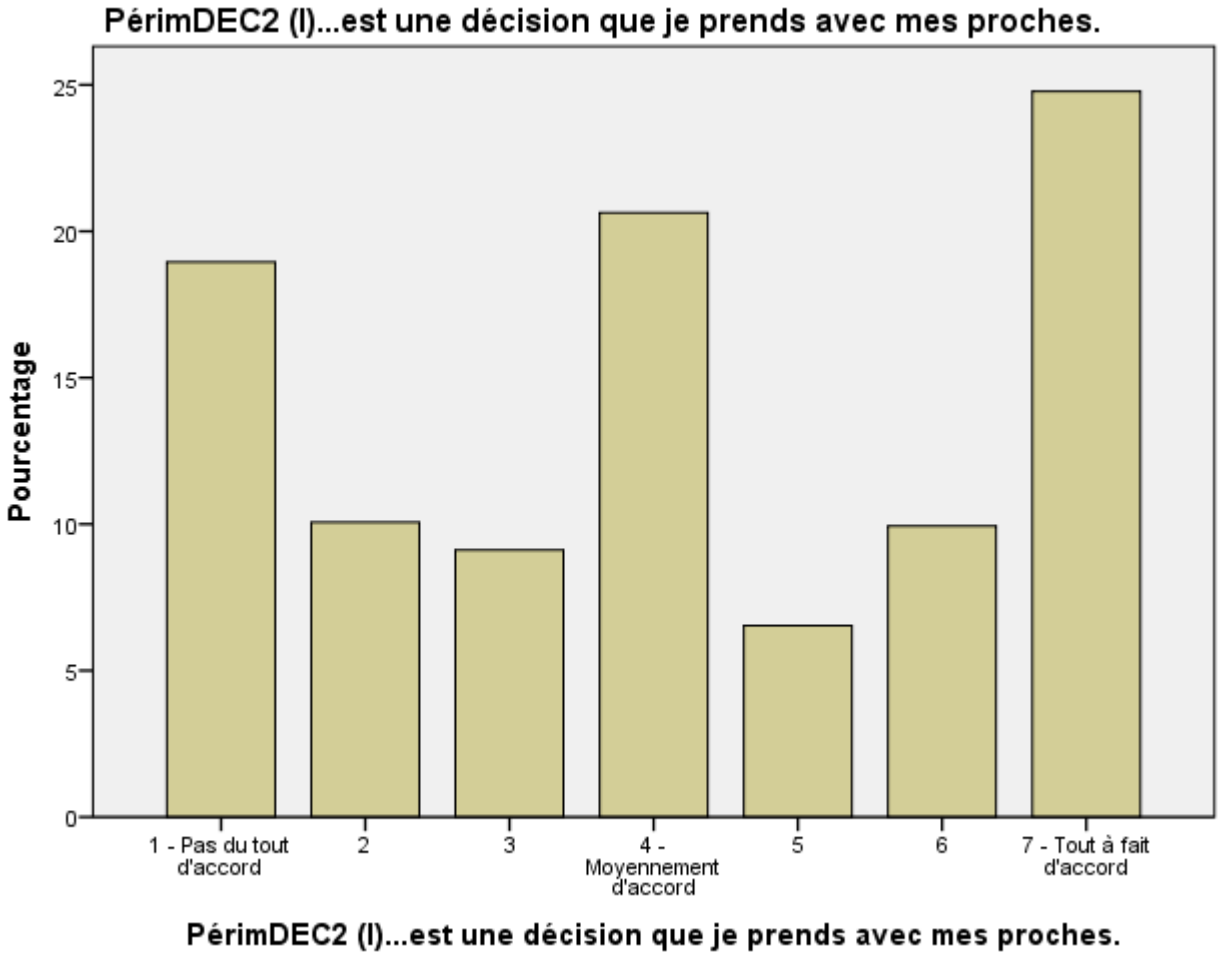


Q3.1 – Donner ses organes post-mortem est une décision qui ne concerne que moi…

Une décision essentiellement individuelle mais qui se partage avec ses proches (voir slide d'après)

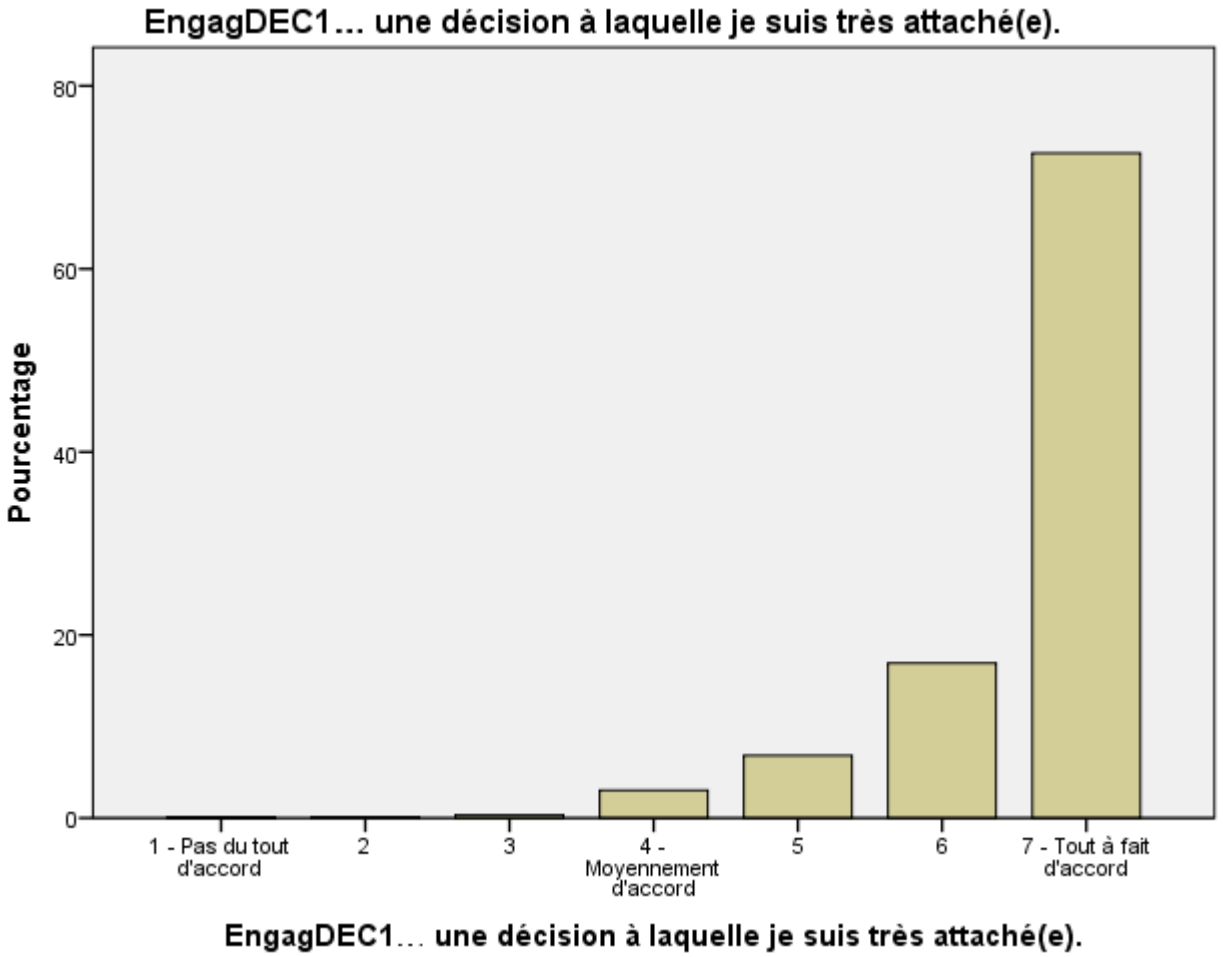


Q3.2. Donner ses organes post-mortem est une décision que je prends avec mes proches



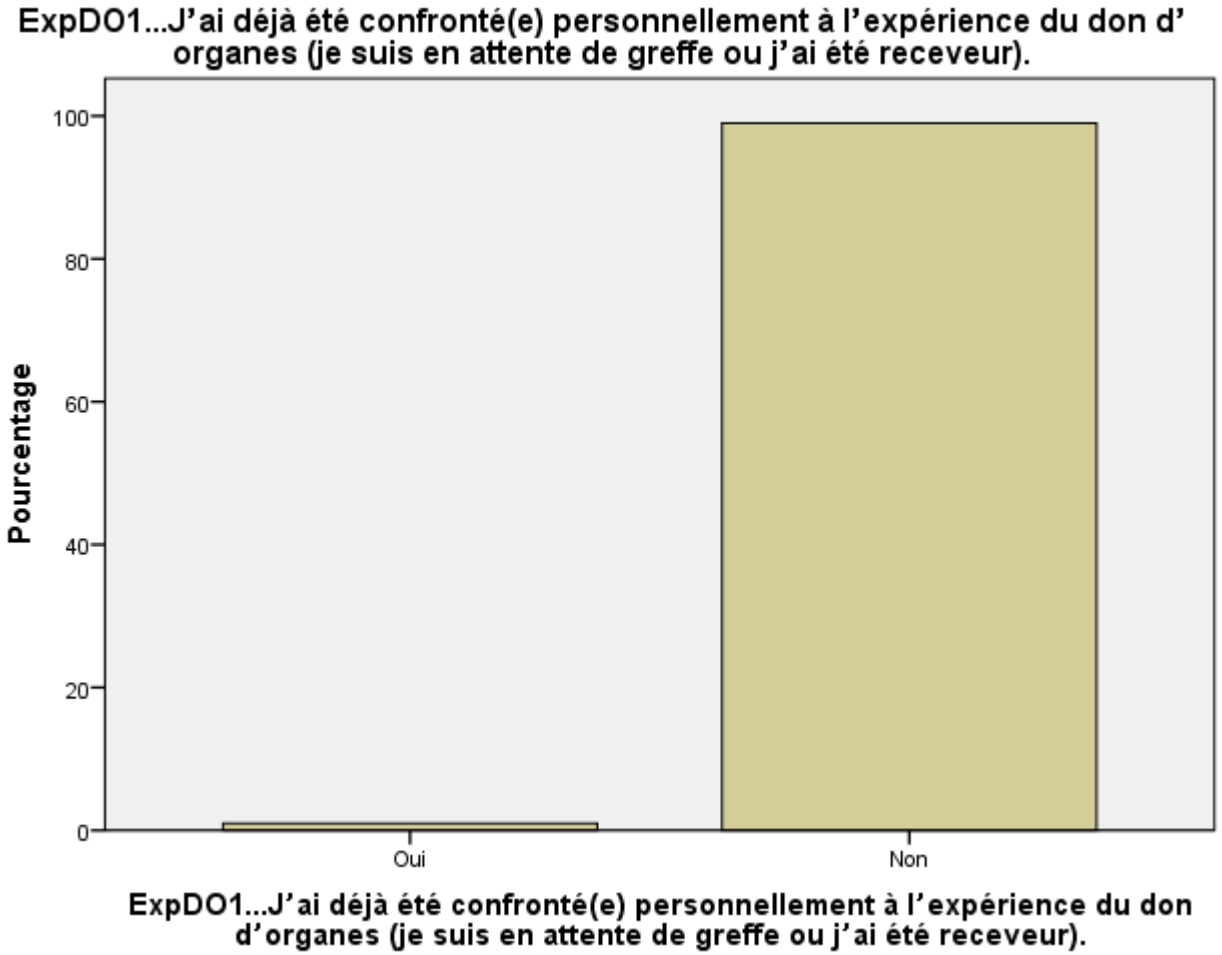
Q4.1 – Le choix de faire un don d'organes post mortem est … une décision à laquelle je suis très attaché (e)

Une décision pour laquelle les individus sont particulièrement déterminés



Q5 – J'ai déjà été personnellement confronté à l'expérience du don d'organes (je suis en attente de greffe ou j'ai été receveur)

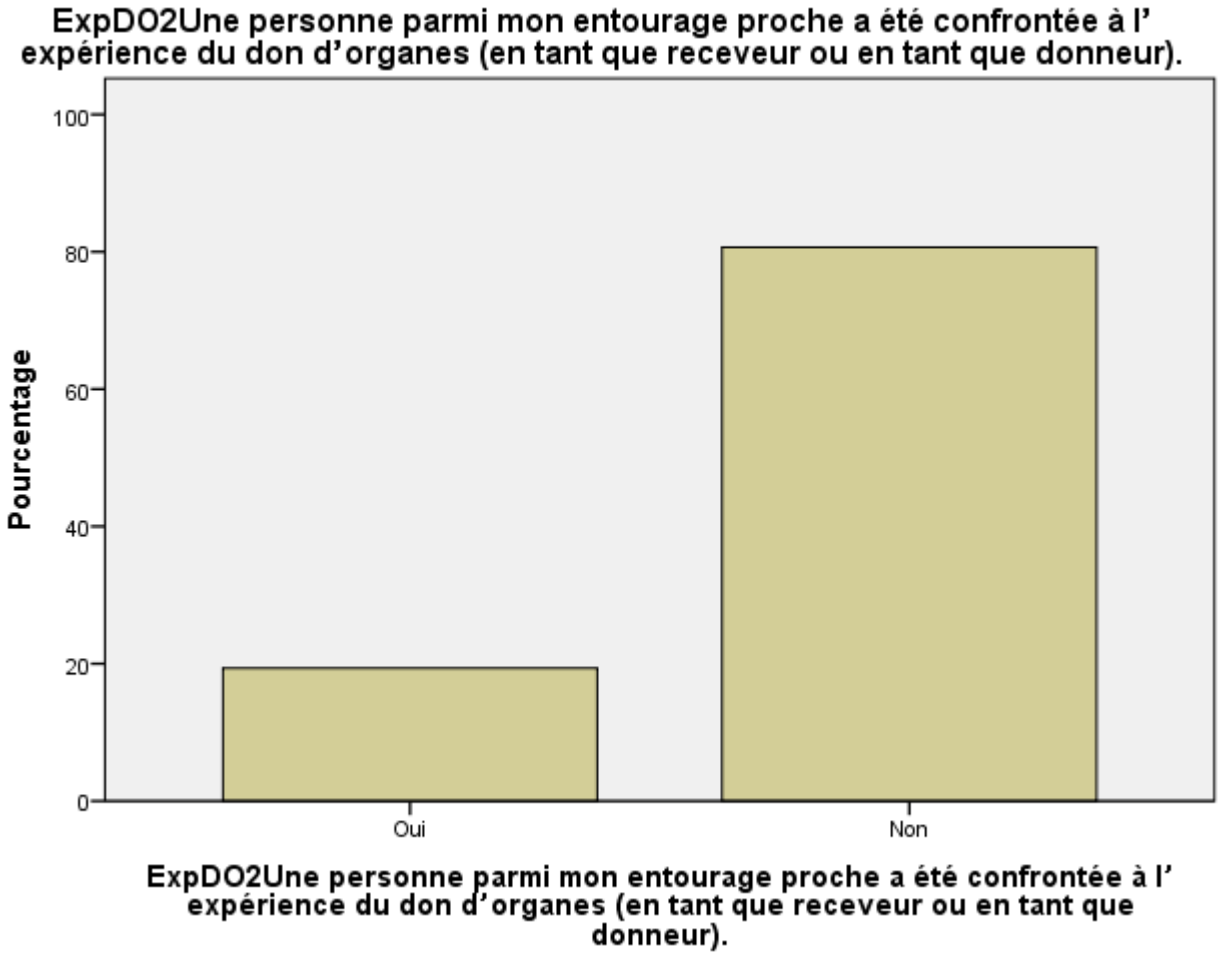
Les individus qui ont la carte n'ont presque jamais été touchés directement par le besoin d'organes pour eux



Q6 – Une personne parmi mon entourage proche a été confrontée à l'expérience du don d'organes (en tant que receveur ou en tant que donneur)

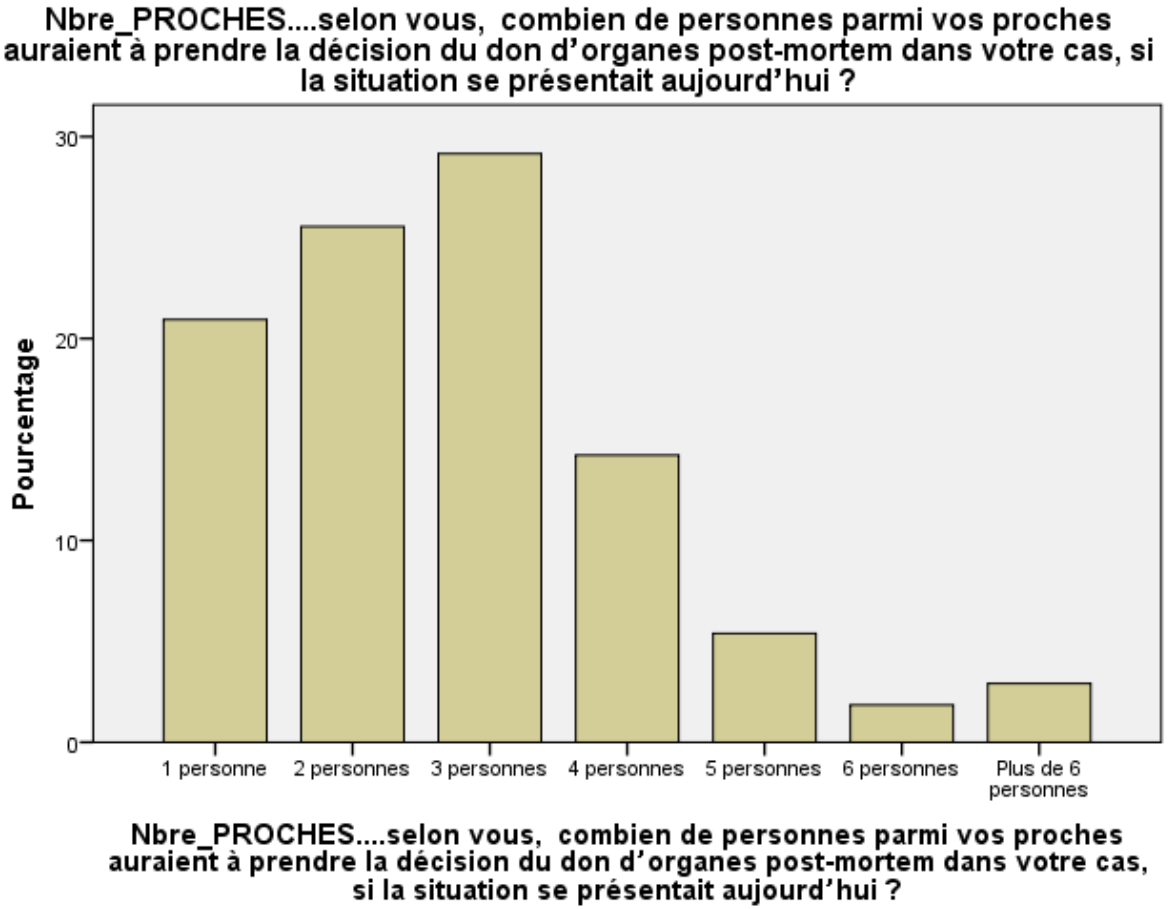
Par contre, les individus qui ont la carte sont 20% à avoir eu une expérience directe de besoin d'organes chez un proche

Mais… 80% ne sont pas dans ce cas



Q7 – Selon vous, combien de personnes parmi vos proches auraient à prendre la décision du don d'organes post – mortem dans votre cas, si la situation se présentait aujourd'hui ?

Le cercle des proches concernés est assez restreint : 75% de l'échantillon évoquent une, deux ou trois personnes



Q8 – Quelles sont ces personnes ? (plusieurs réponses possibles)

- **Votre conjoint : …** **61%**
- **Votre mère : …** **55%**
- **Votre père : …** **42%**
- Vos frères ou sœurs : … 31%
- Votre ou vos enfants : … 29%
- Autre : … 7%

= cercle familial

- (les « autres » sont : des collègues, des amis, les beaux parents, le beau frère, la belle sœur, l'ex-conjoint, les grands parents, les petits enfants, la marraine)

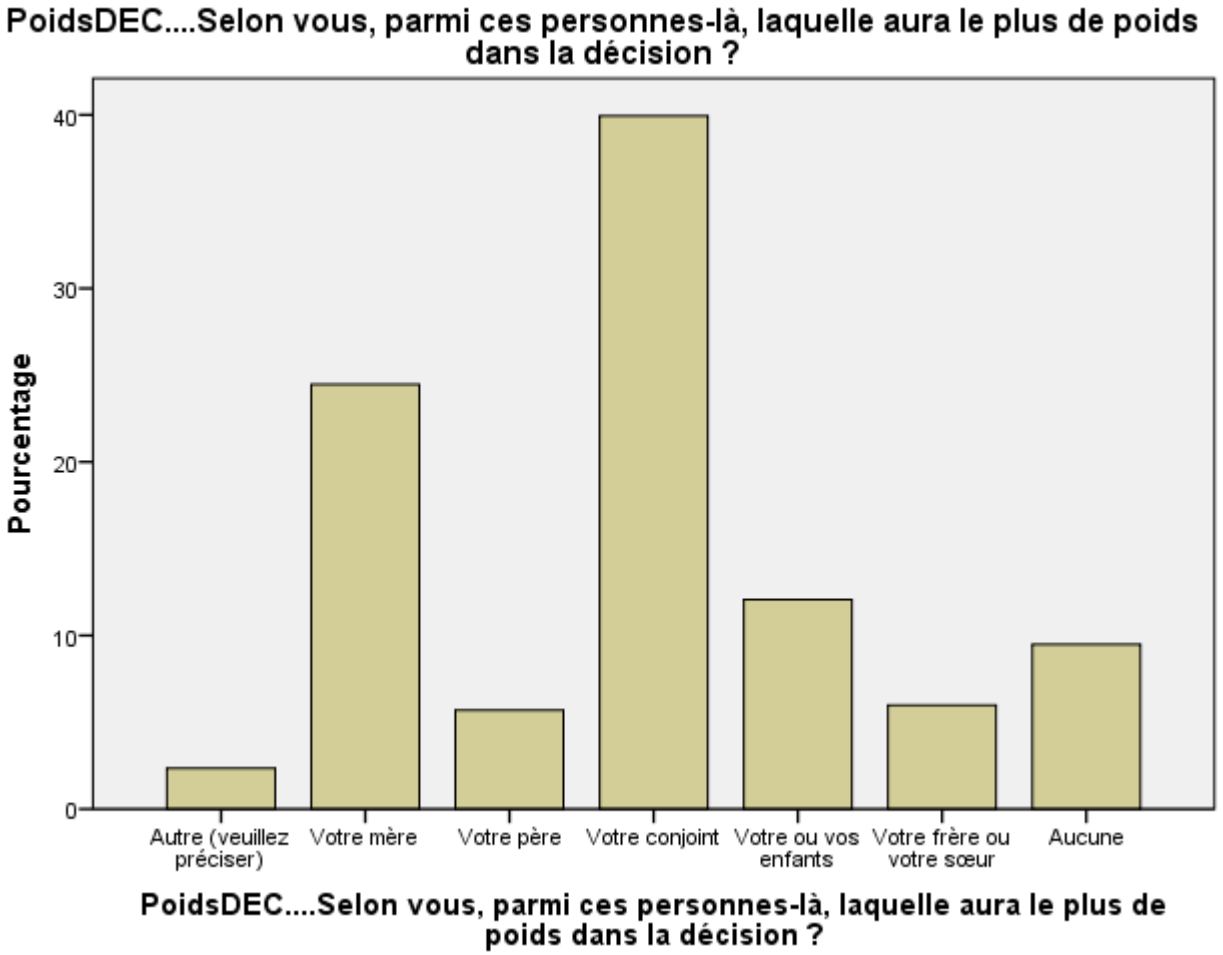
- On remarque que dans « autre », de nombreux répondants ont noté que pour eux, il suffisait d'avoir la carte pour que la décision soit respectée.

Q9 – Selon vous, parmi ces personnes, laquelle aura le plus de poids dans la décision ?

Le conjoint et la mère sont les deux personnes qui auraient le plus de poids

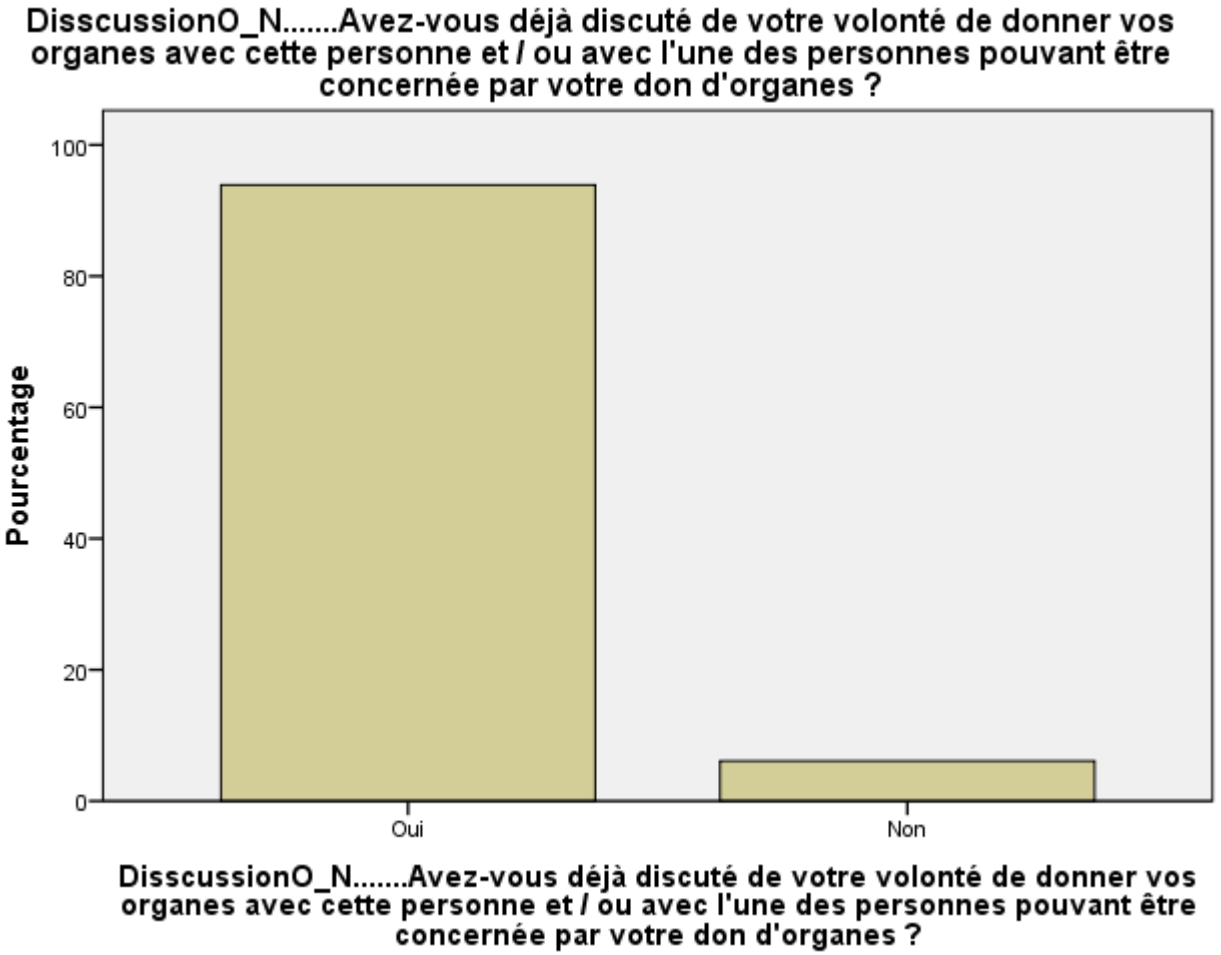
=

Implication / communication



Q10 – Avez-vous déjà discuté de votre volonté de donner vos organes avec cette personne et / ou avec l'une des personnes pouvant être concernée par votre don d'organes ?

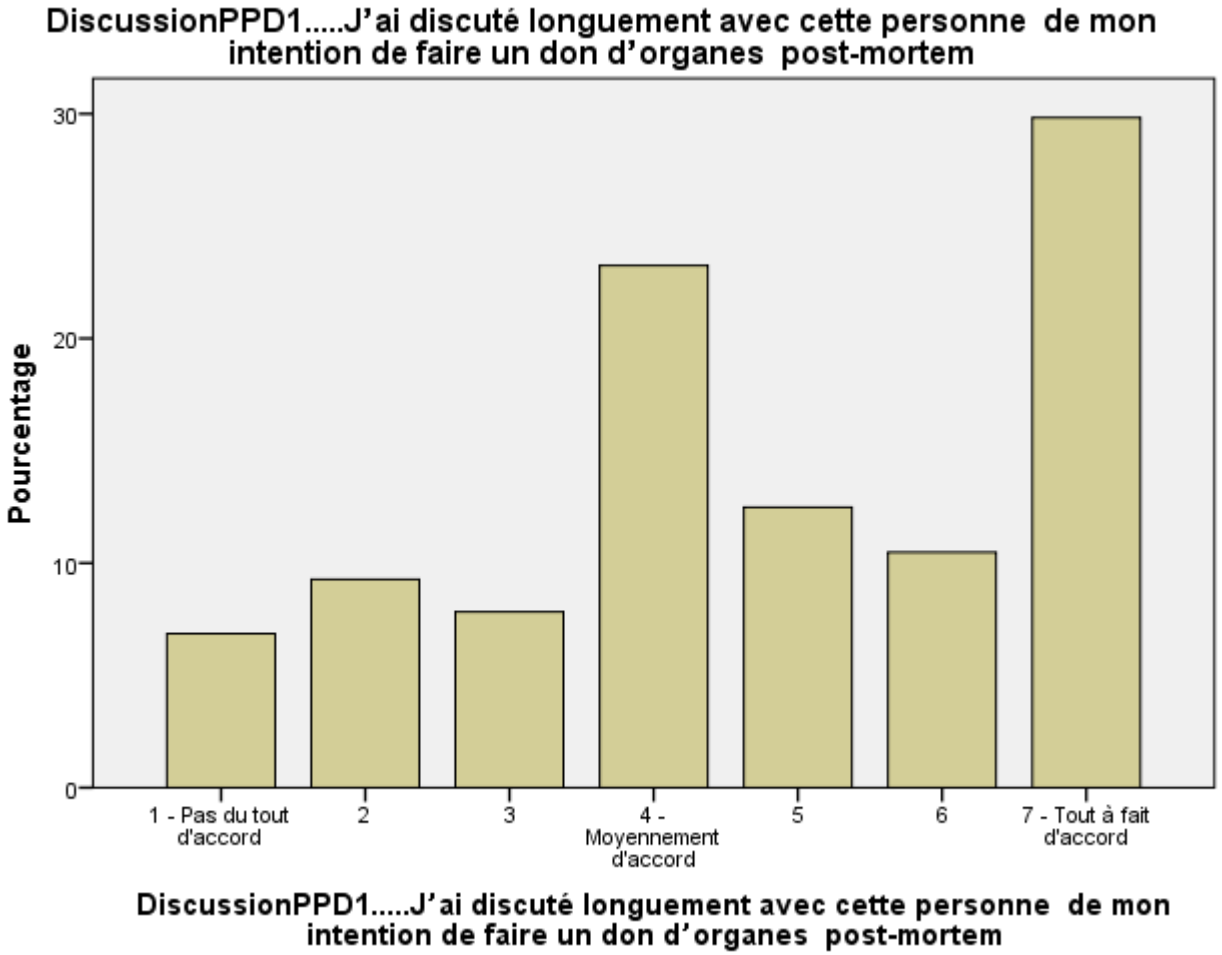
Plus de 90% des détenteurs de cartes en ont déjà discuté avec la personne la plus impliquée dans la décision



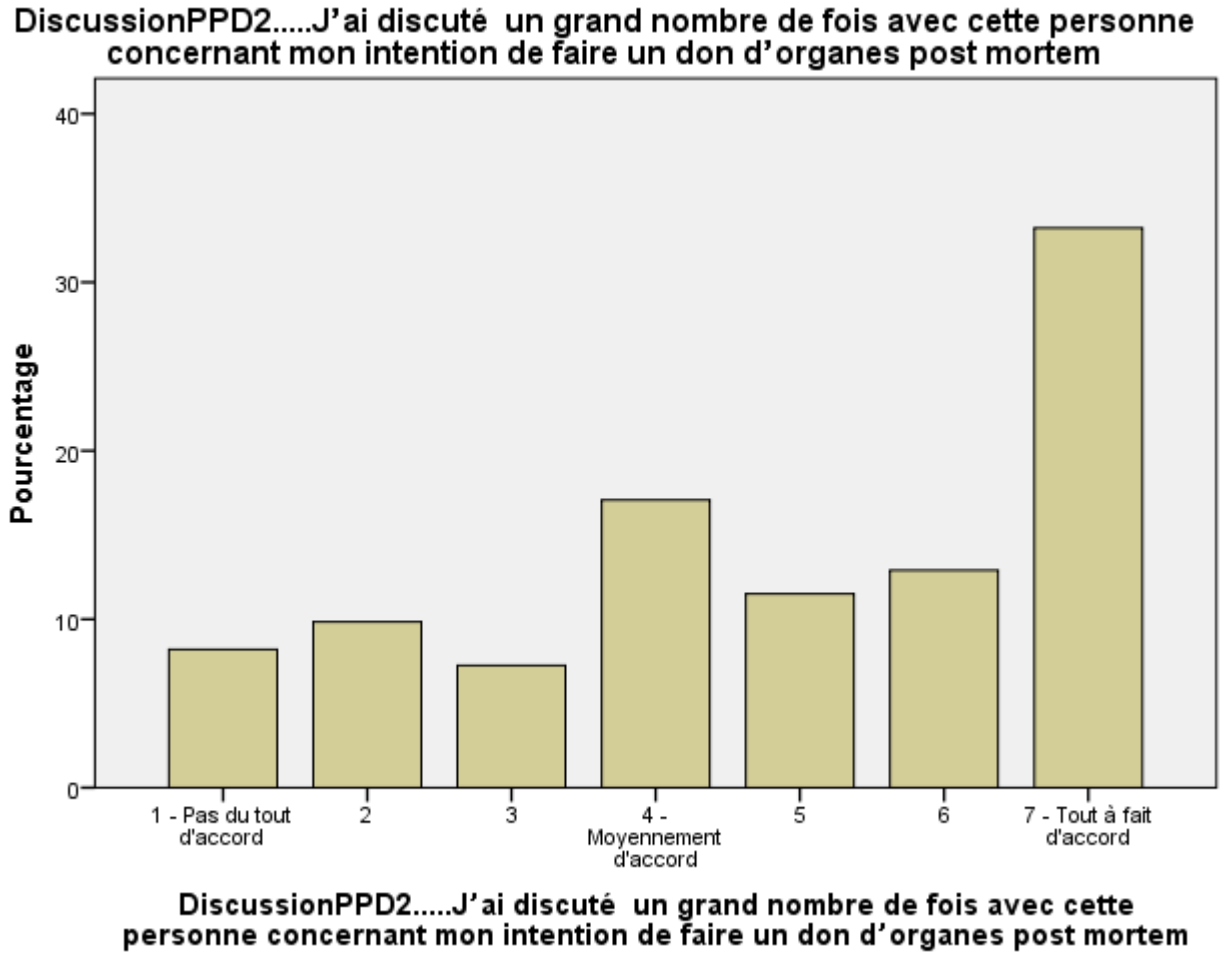
Q11. 1. J'ai discuté longuement avec cette personne de mon intention de faire un don d'organes post-mortem

Par contre, près de 30% de l'échantillon n'en a pas vraiment discuté « longuement »

= implication / communication

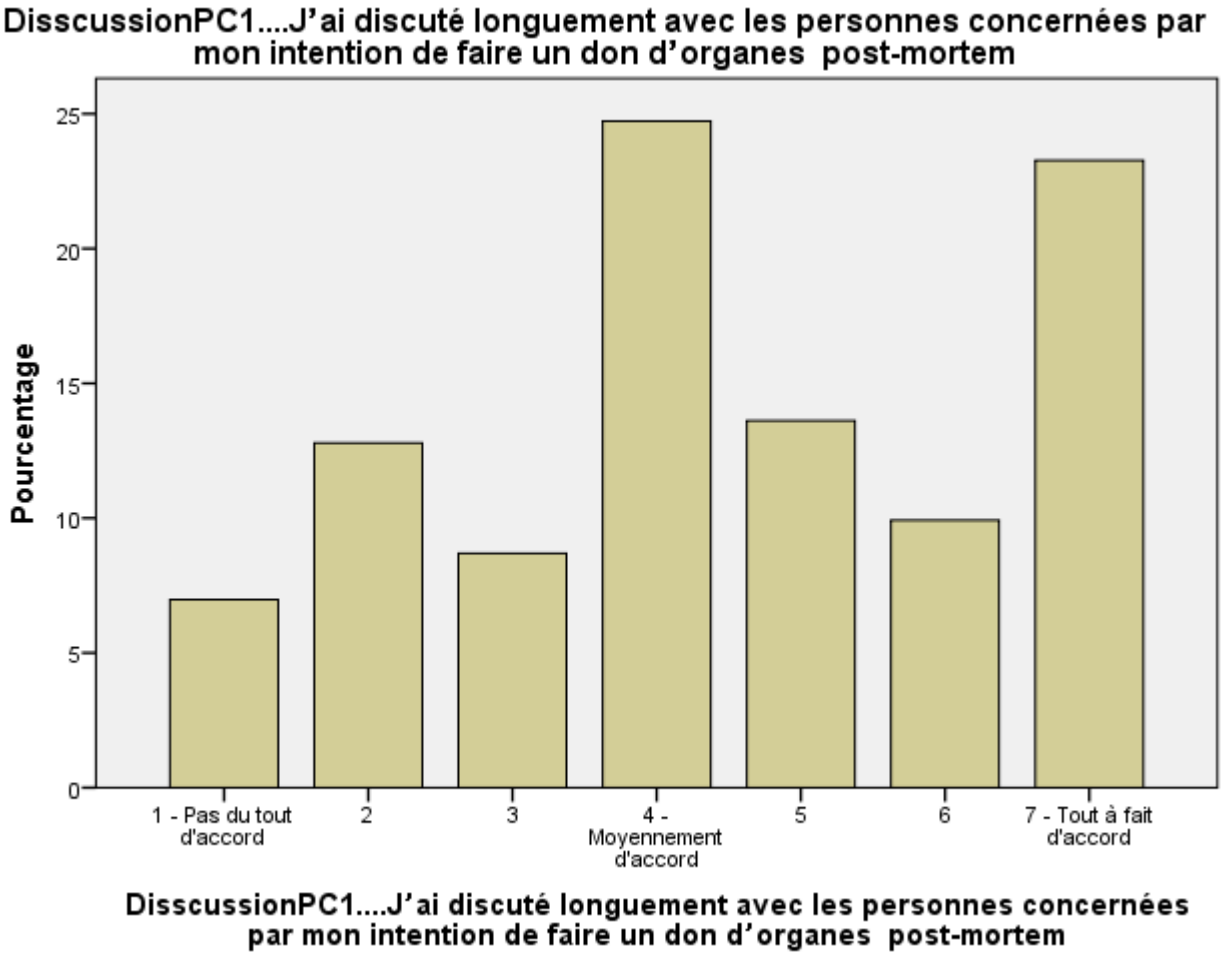


Q11. 2 – J'ai discuté un grand nombre de fois avec **cette personne** concernant mon intention de faire un don d'organes post mortem

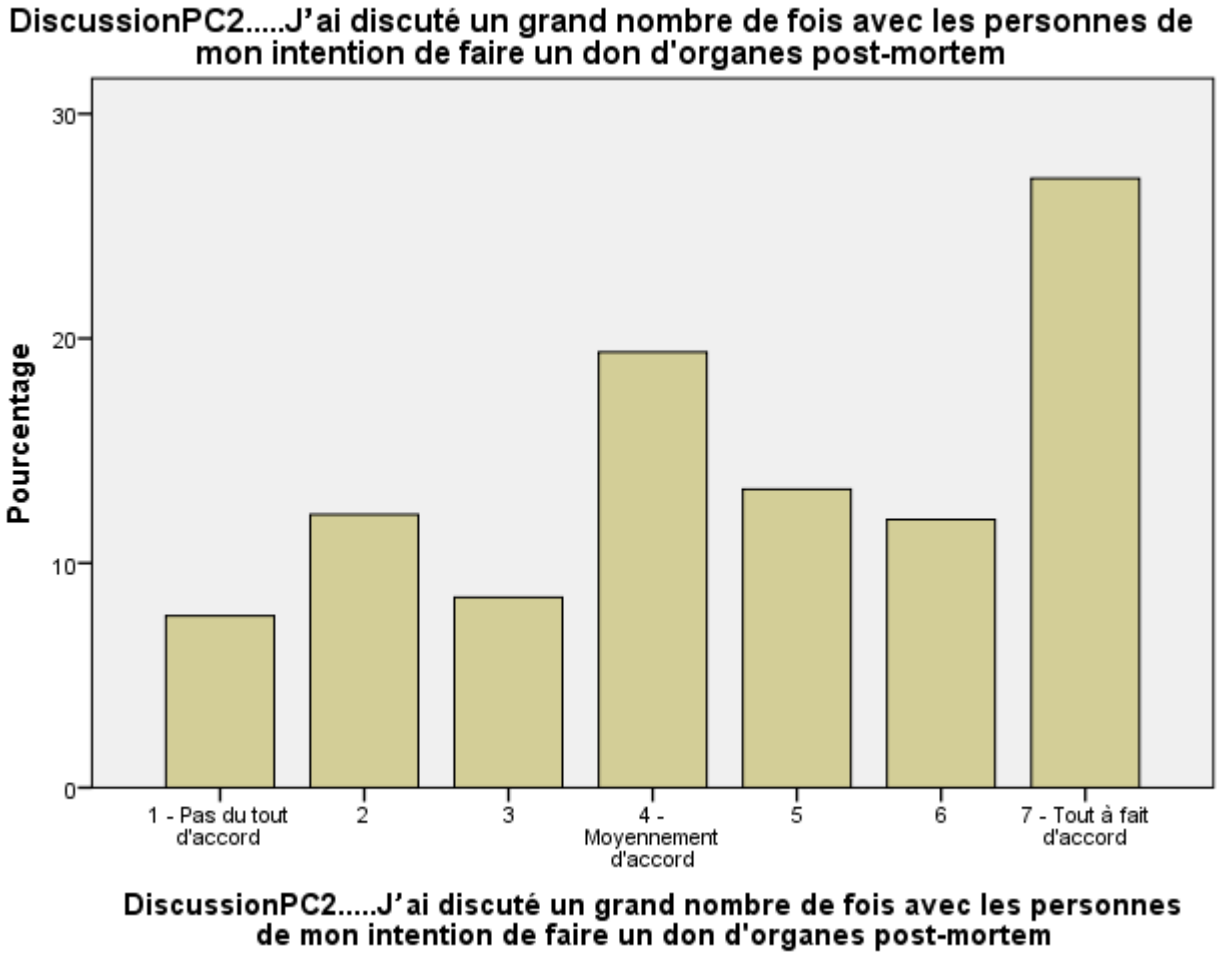


Q12.1 – J'ai discuté longuement avec les personnes concernées par mon intention de faire un don d'organes post-moderm

Près de 30% de l'échantillon n'a pas discuté longuement avec les personnes concernées

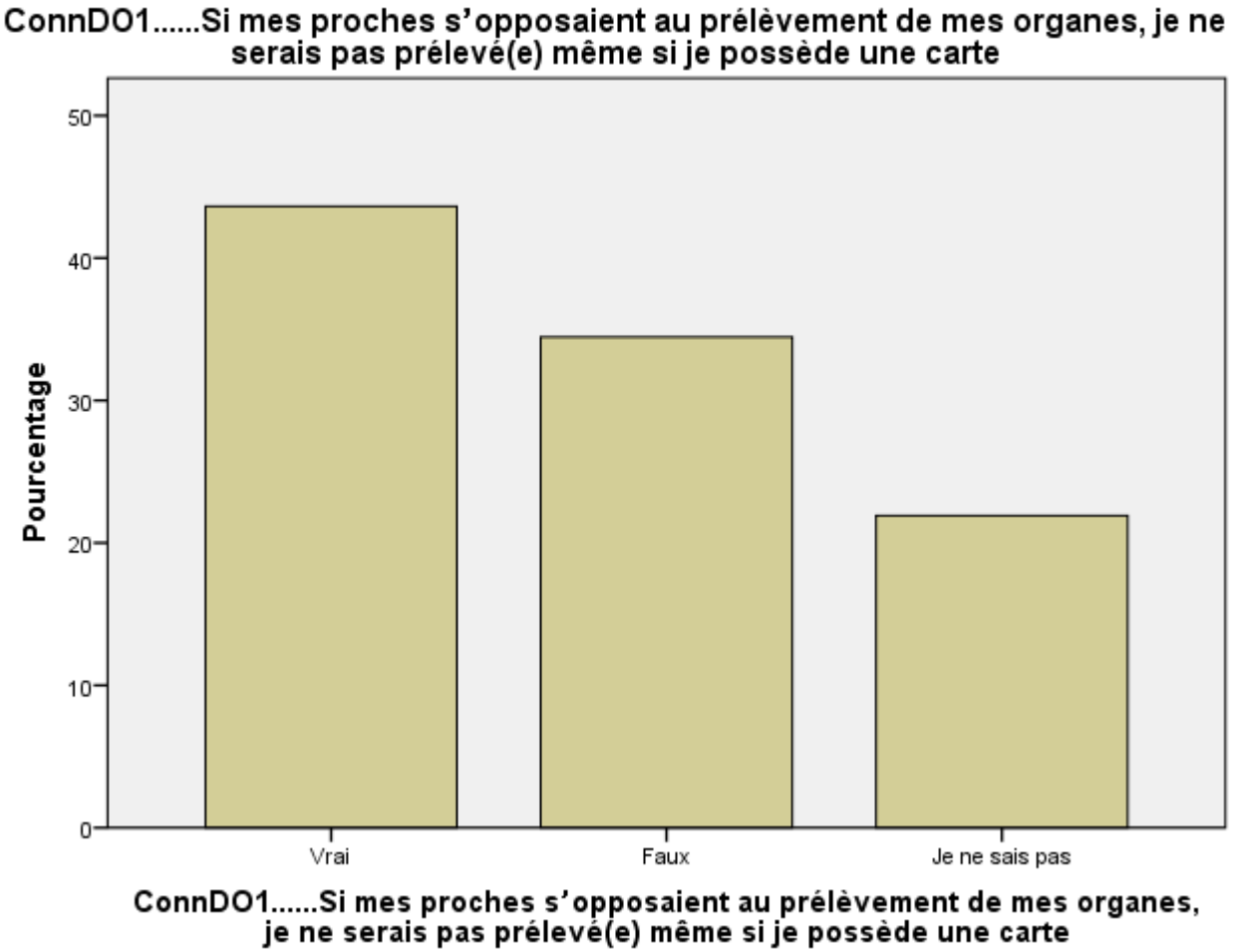


Q12.2 – J'ai discuté un grand nombre de fois avec les personnes de mon intention de faire un don d'organes post mortem



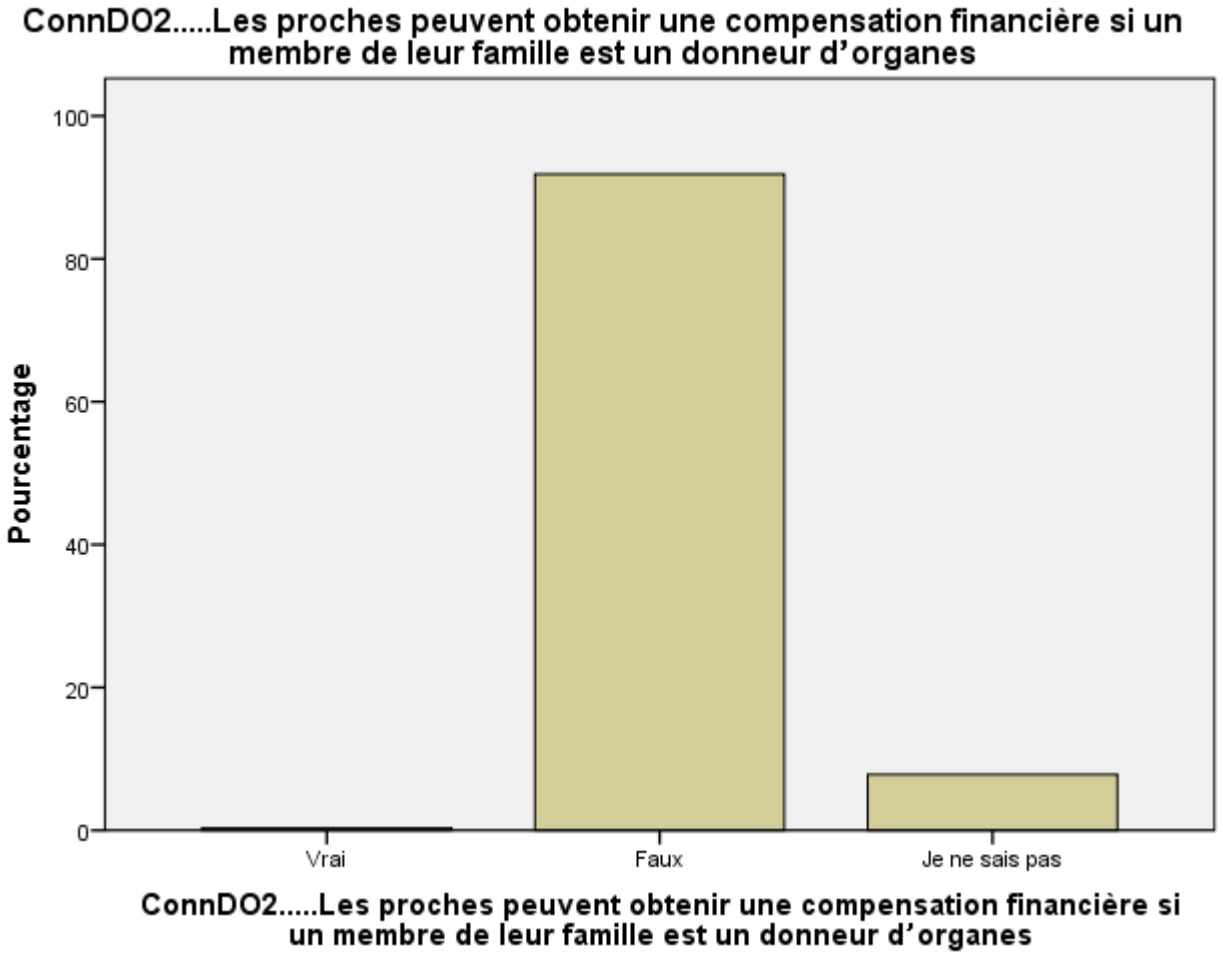
Q14.1 – Si mes proches s'opposaient au prélèvement de mes organes, je ne serai pas prélevé(e) même si je possède une carte

La connaissance de la loi régissant de DO est assez floue



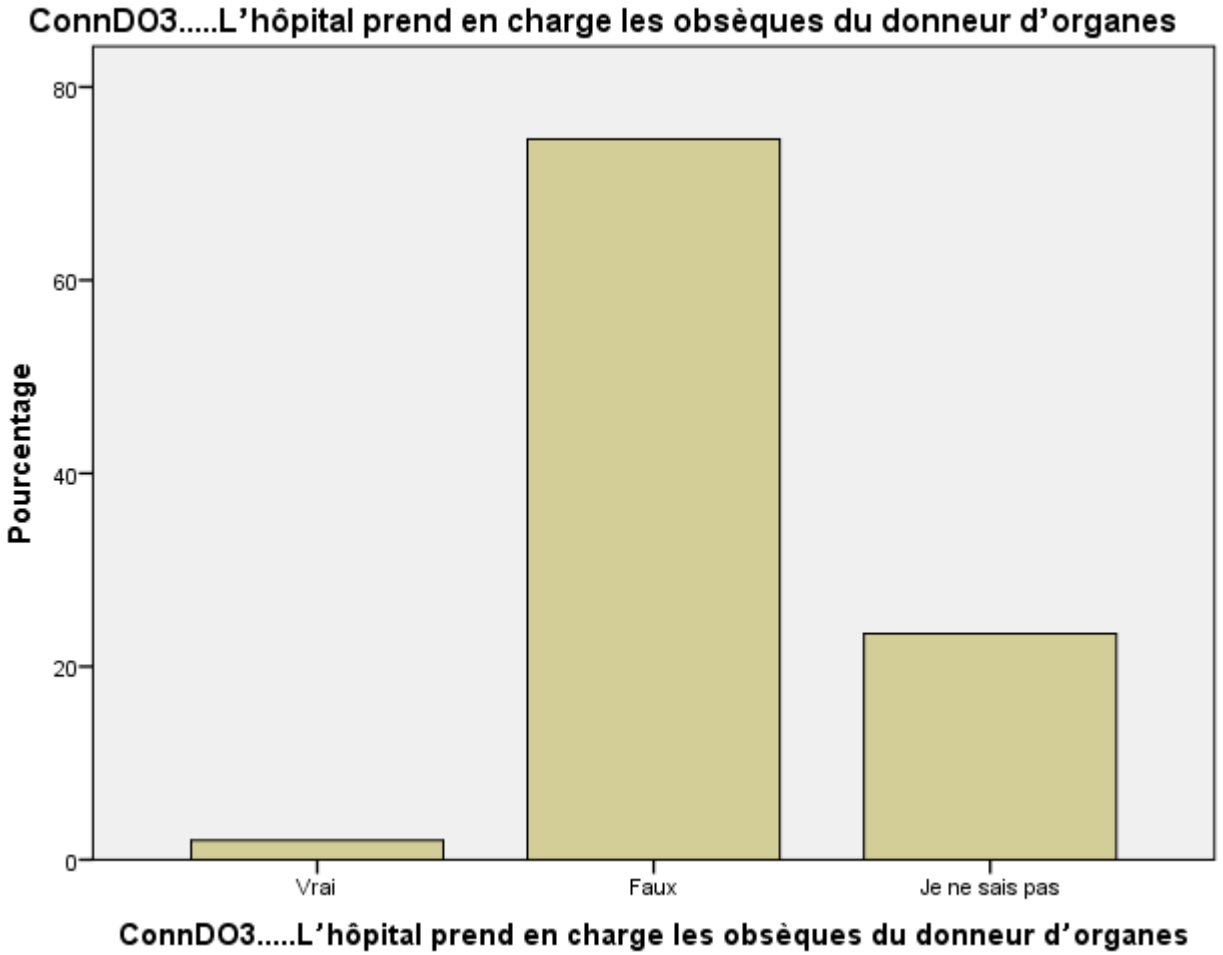
Q14.2 – Les proches peuvent obtenir une compensation financière si un membre de leur famille est un donneur d'organes

Par contre, les détenteurs de cartes savent bien qu'il s'agit d'un acte de don <u>sans contrepartie</u>



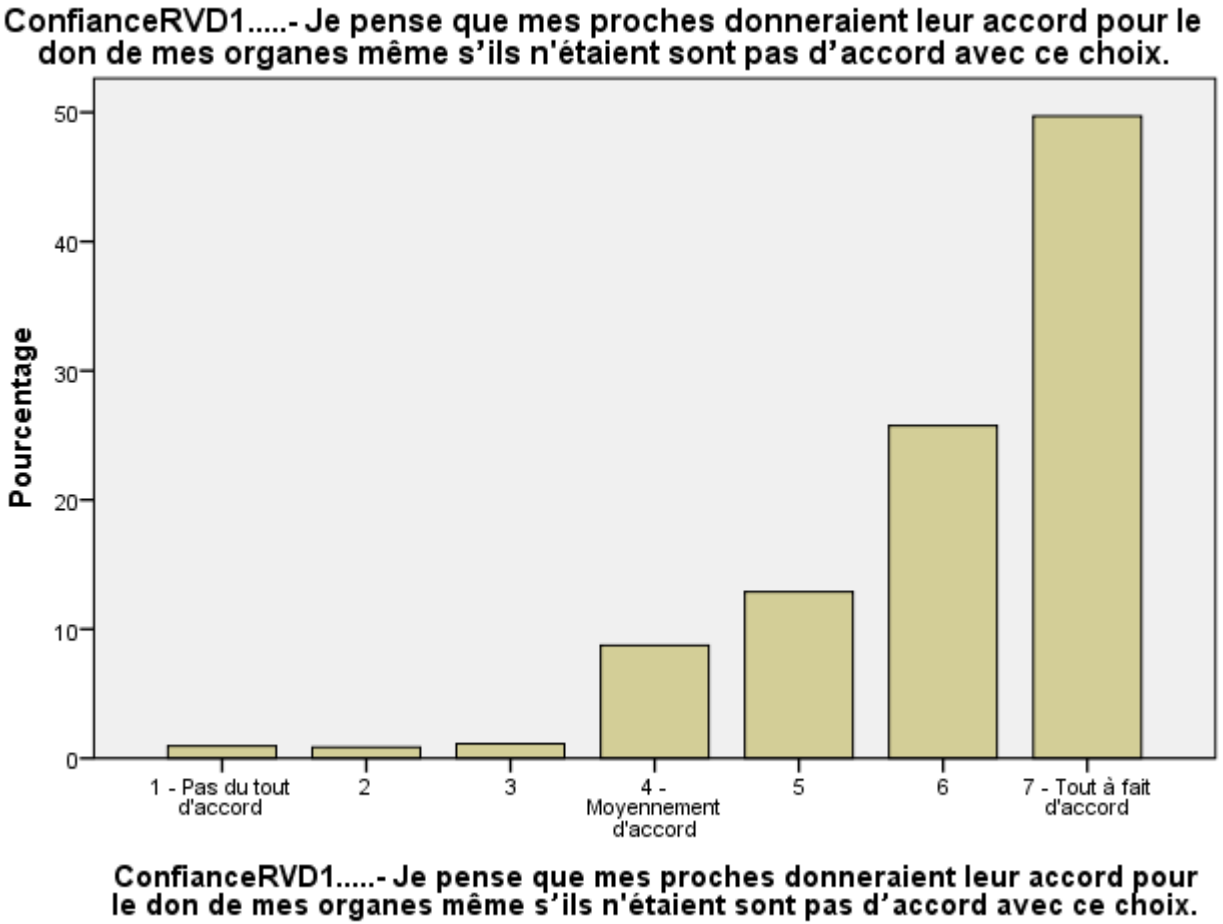
Q14.3 – L'hôpital prend en charge les obsèques du donneur d'organes

Encore 20% de détenteurs de cartes à informer

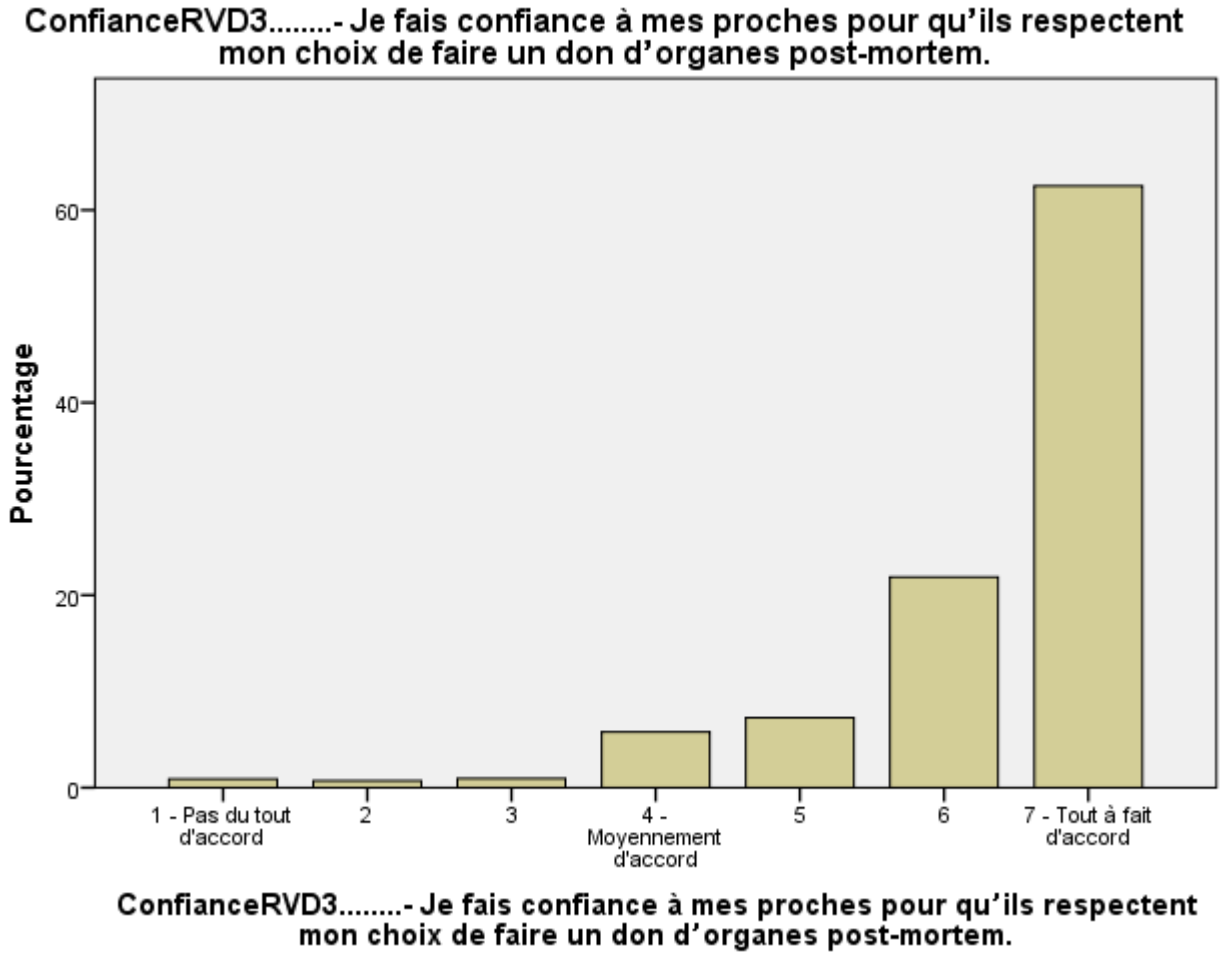


Q15.1 – Je pense que mes proches donneraient leur accord pour le don de mes organes même s'ils n'étaient pas d'accord avec ce choix

Une assez grande confiance dans le respect de sa volonté par les proches

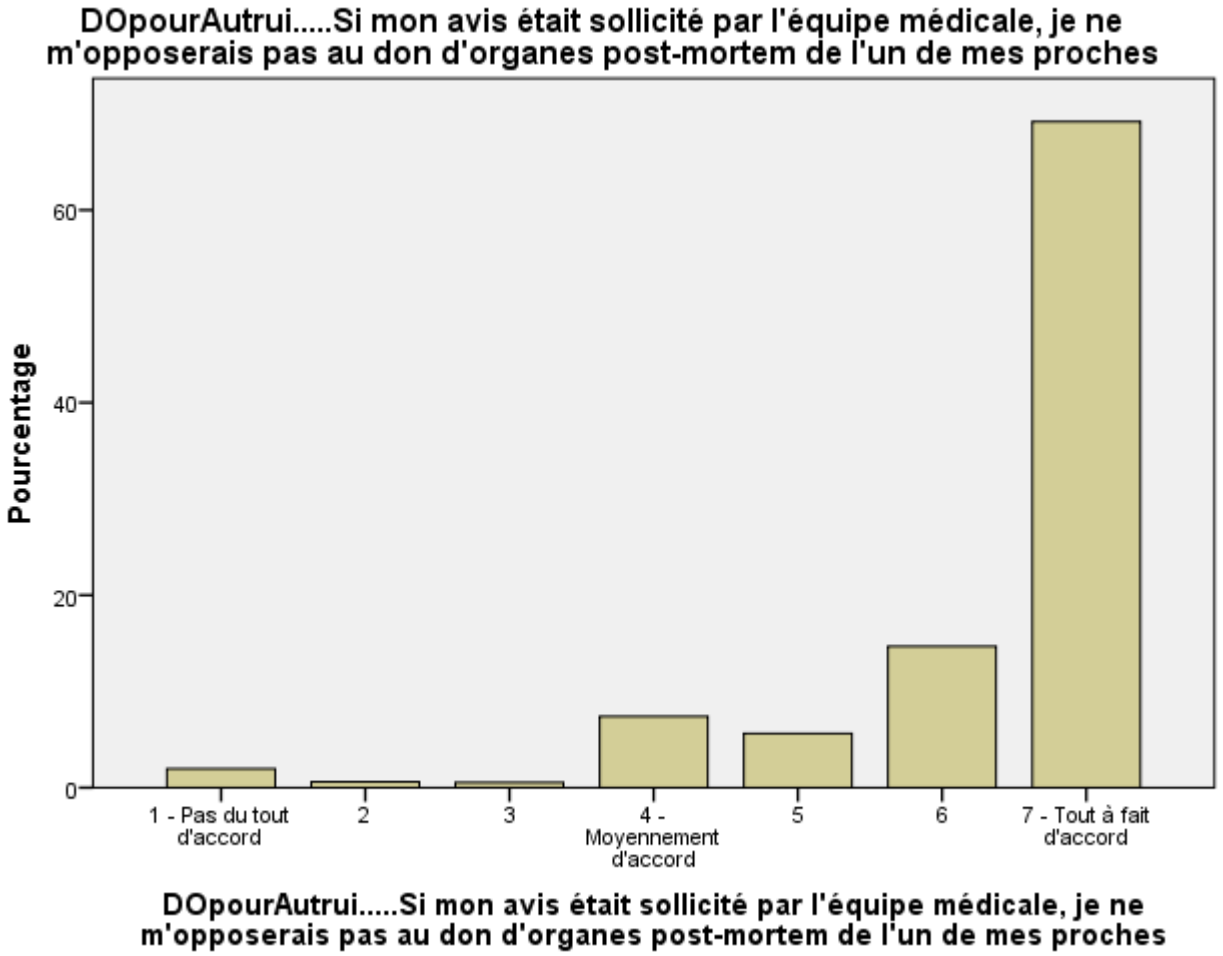


Q15.3 – Je fais confiance à mes proches pour qu'ils respectent mon choix de faire un don d'organes post-mortem



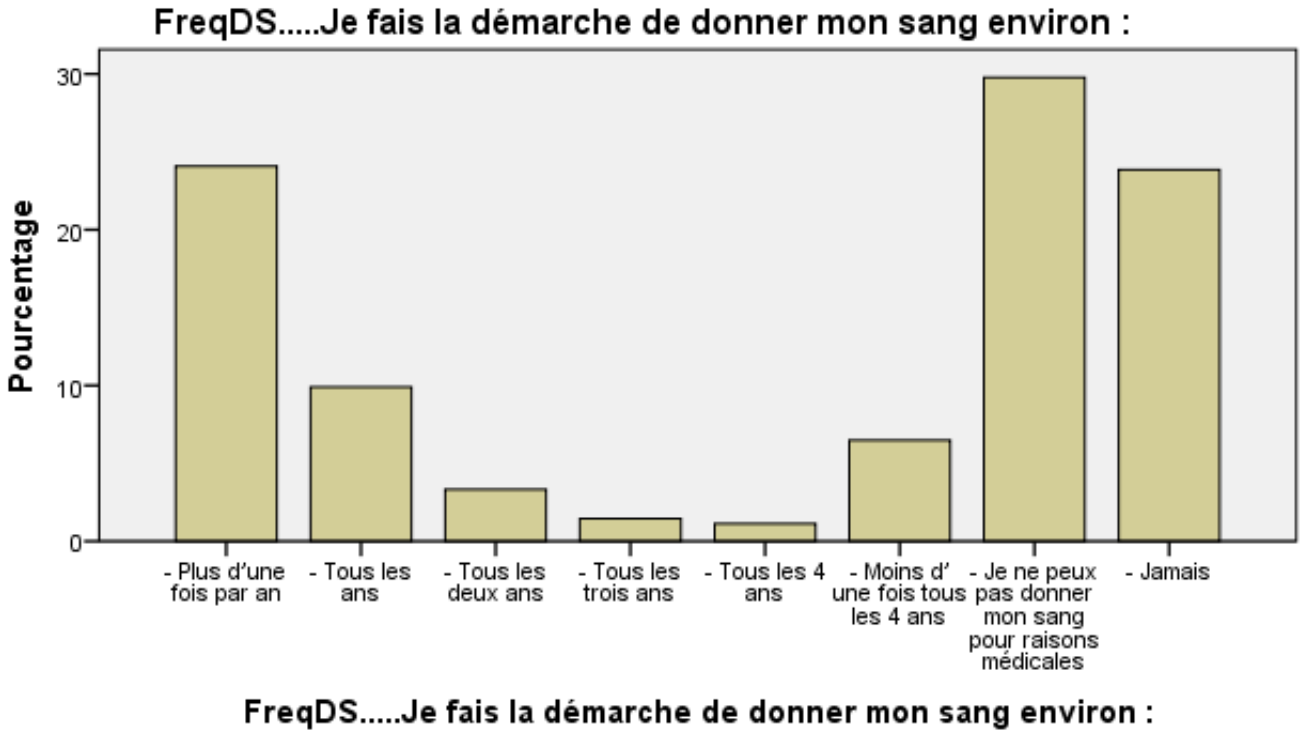
Q16 - Si mon avis était sollicité par l'équipe médicale, je ne m'opposerais pas au don d'organes post-mortem de l'un de mes proches

Une attitude très favorable au don d'organes pour ses proches



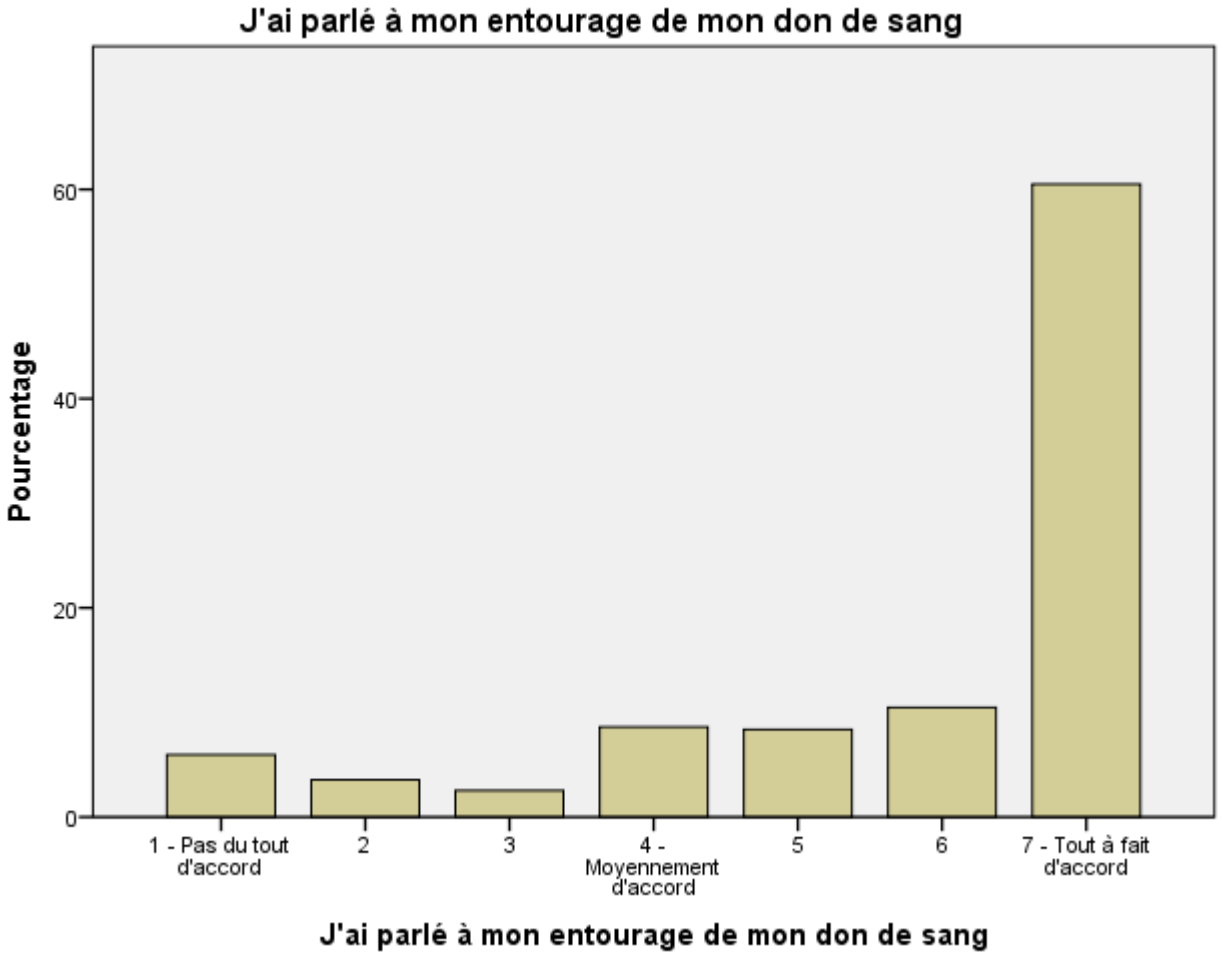
Q17– Je fais la démarche de donner mon sang environ…

Les détenteurs de la carte sont 35% à donner leur sang au moins une fois par an



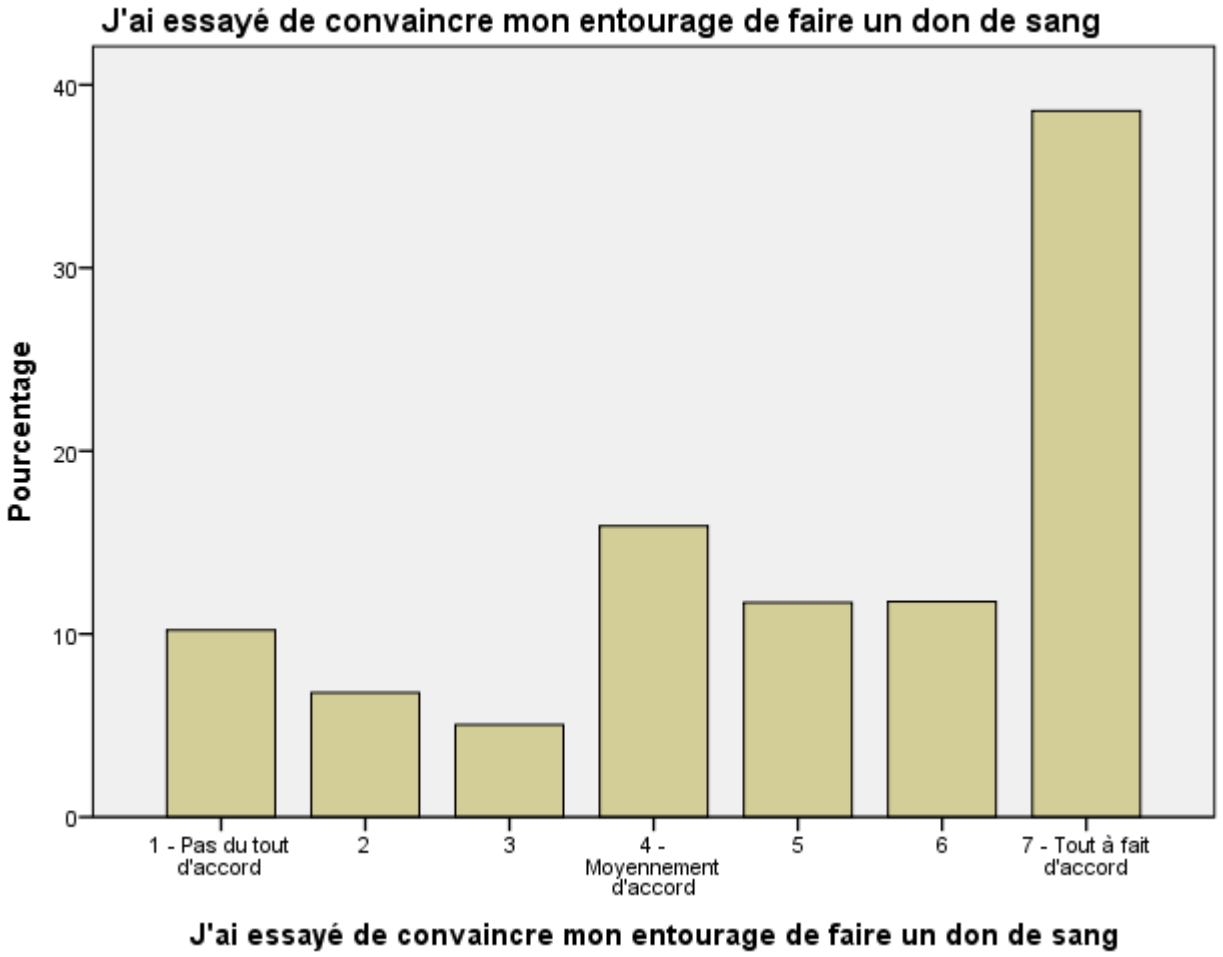
Q18.1 – J'ai parlé à mon entourage de mon don de sang

Les détenteurs de cartes parlent de leur don de sang autour d'eux



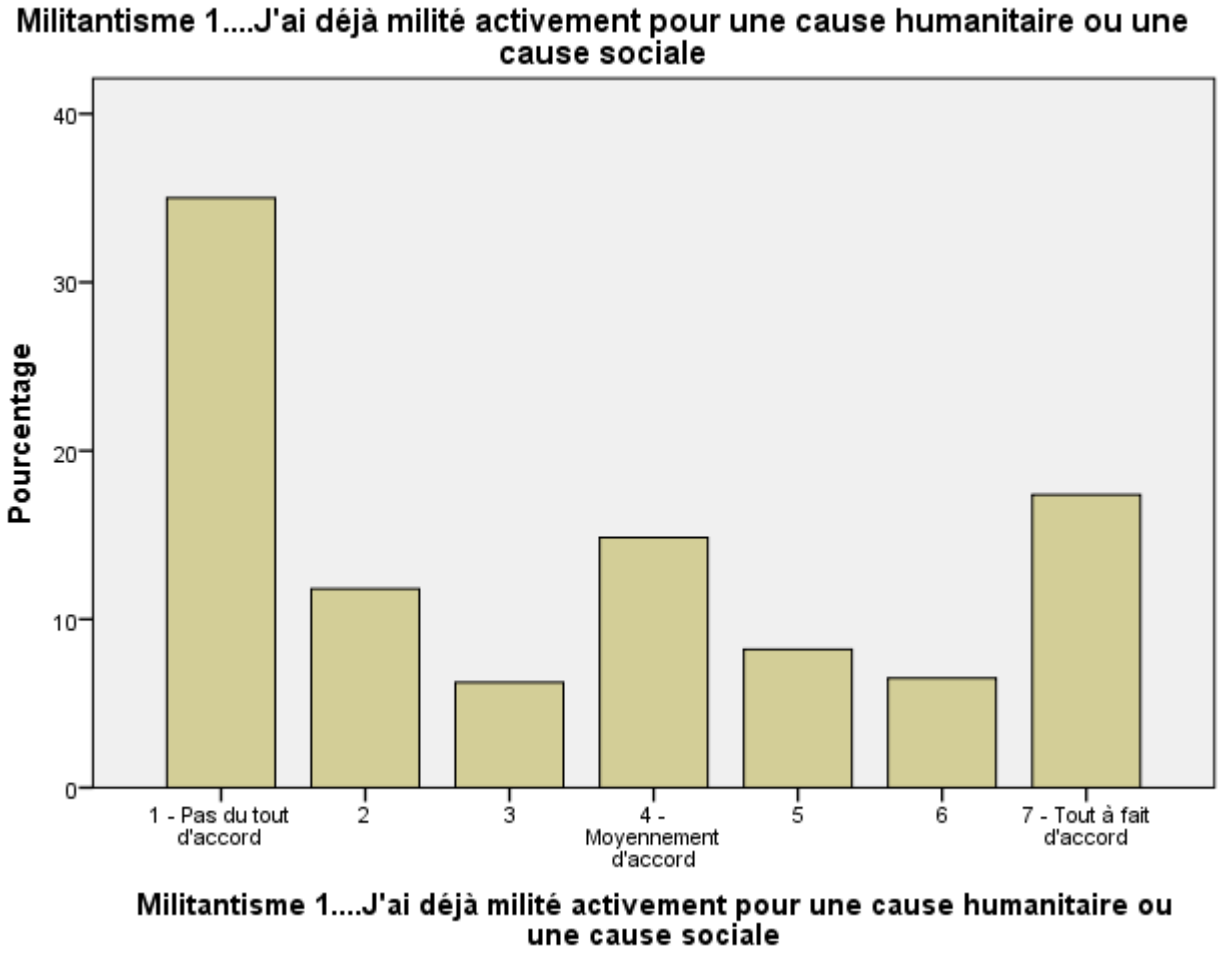
Q18.2 – J'ai essayé de convaincre mon entourage de faire un don de sang

Les détenteurs de cartes de DO ont des comportements de prescription assez divers par rapport au don de sang

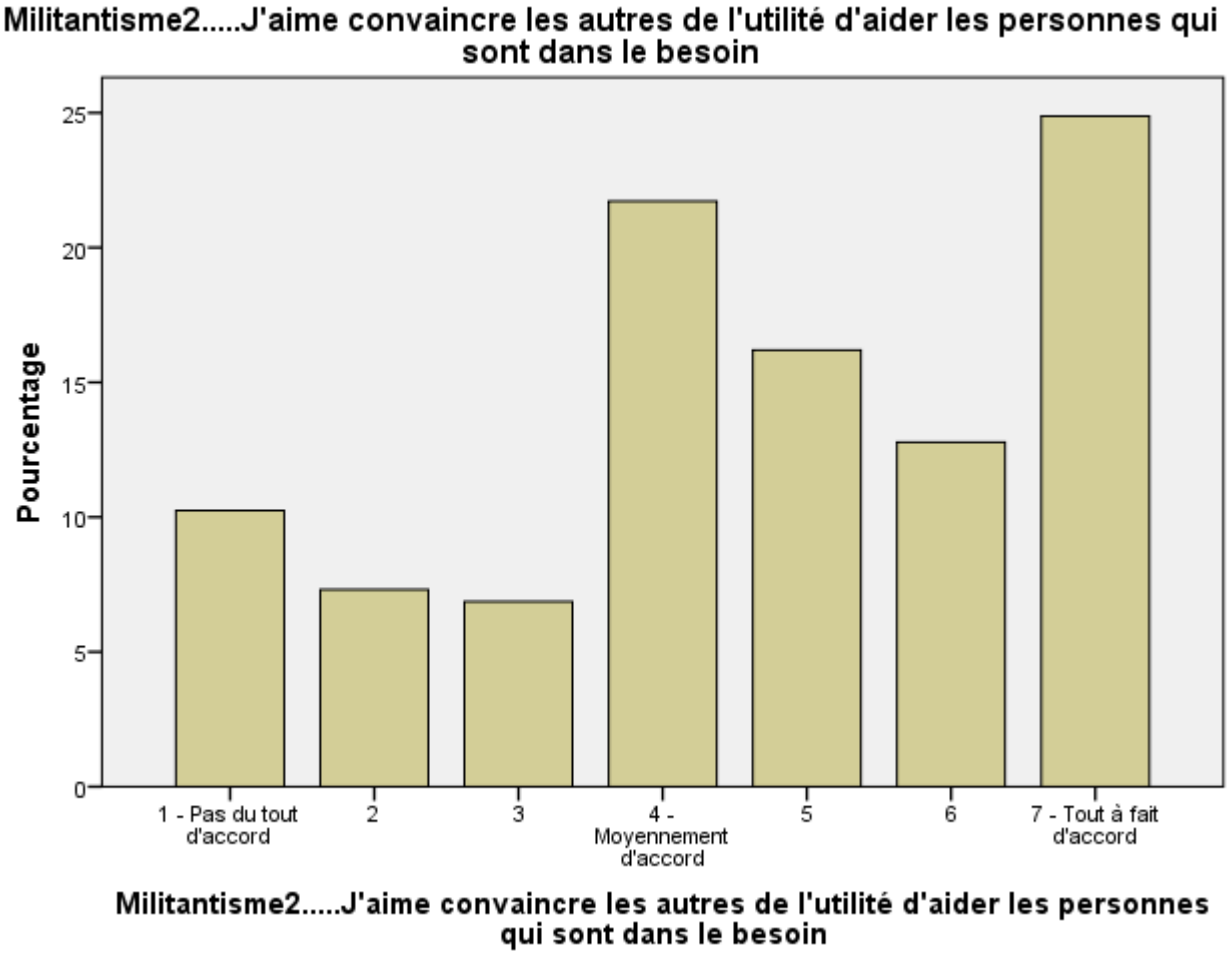


Q19.1 – J'ai déjà milité activement pour une cause humanitaire ou une cause sociale

Une attitude militante assez diverse chez les détenteurs de cartes

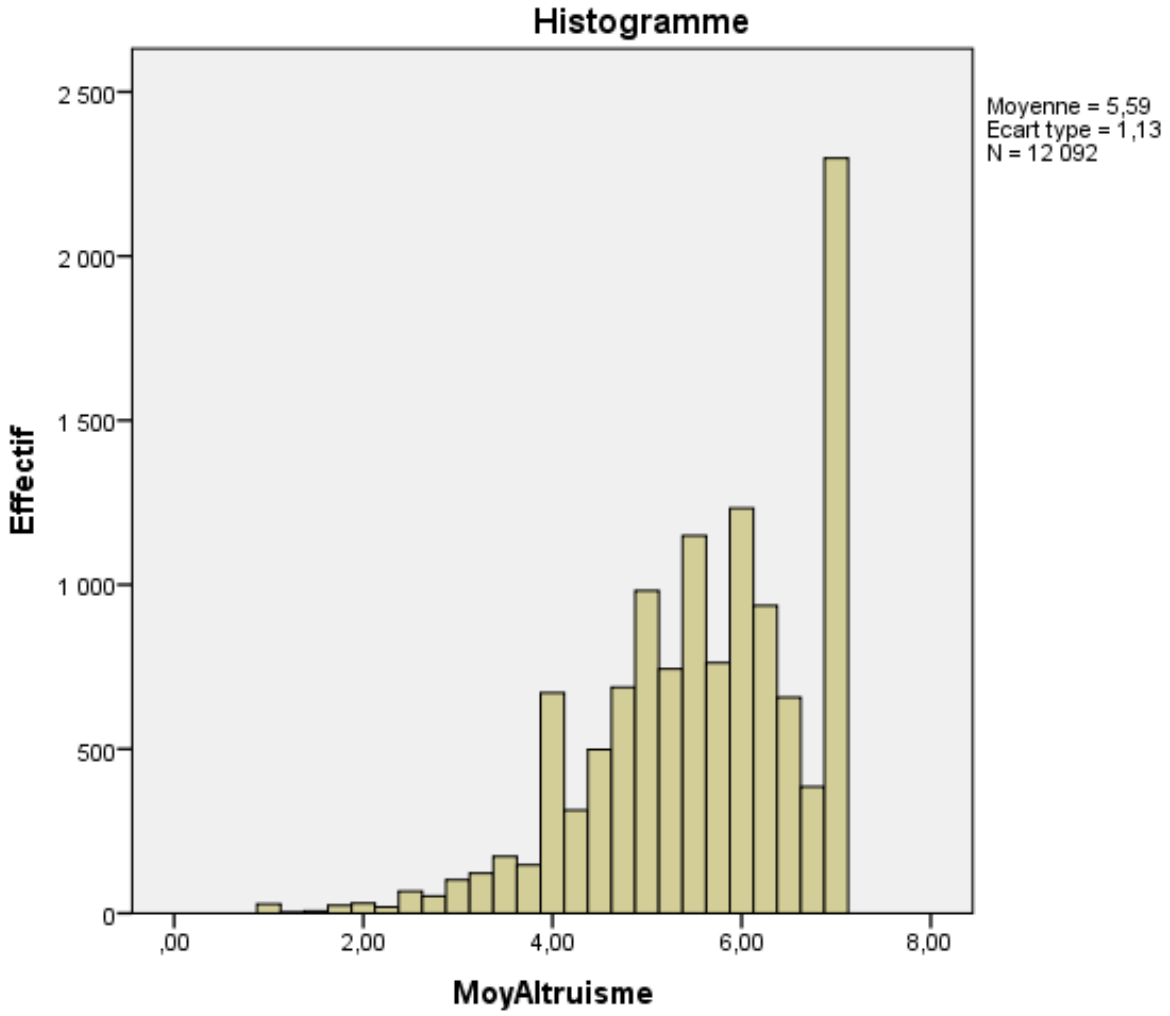


Q19.2 – J'aime convaincre les autres de l'utilité d'aider les personnes qui sont dans le besoin



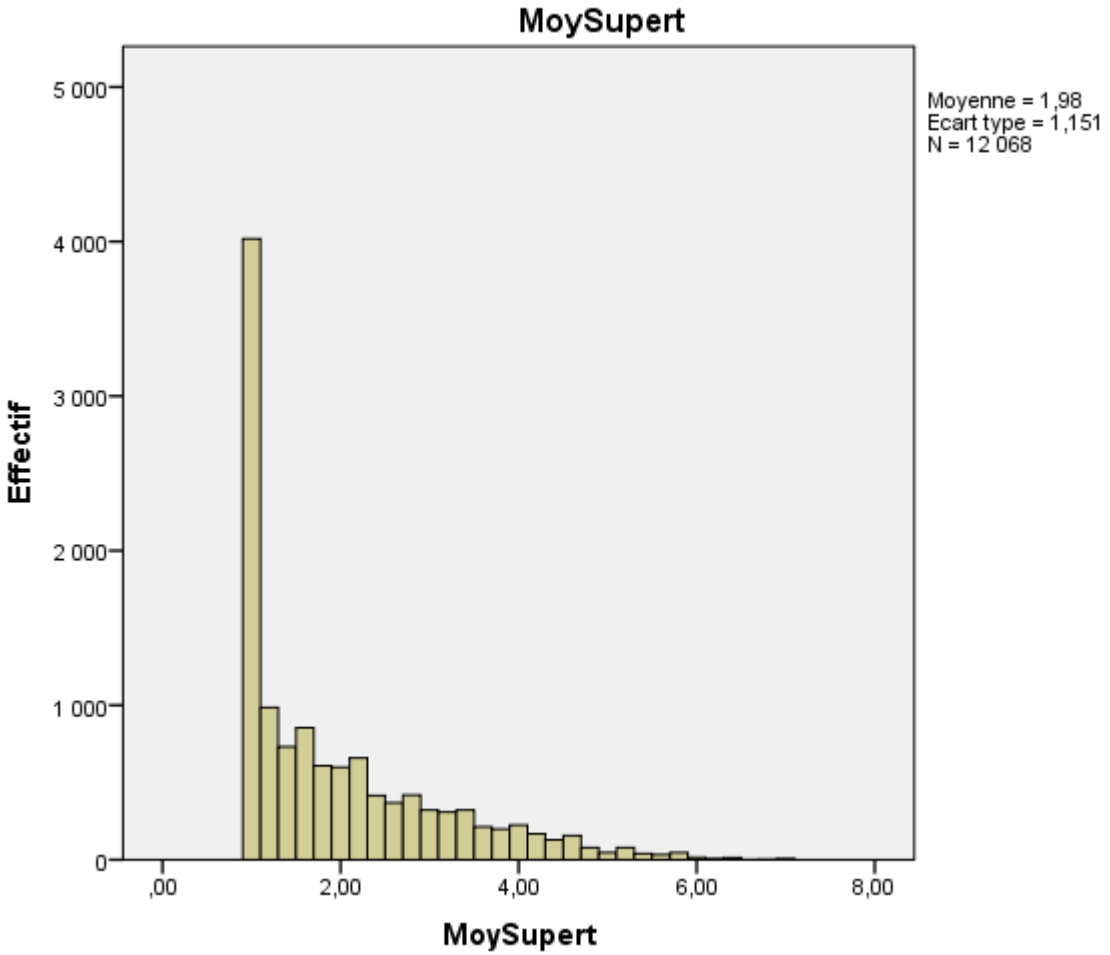
Q20 – Moyenne sur l'altruisme des répondants

Les personnes qui ont la carte de donateurs sont altruistes par nature, même si nous pouvons voir une certaine variance sur ce construit



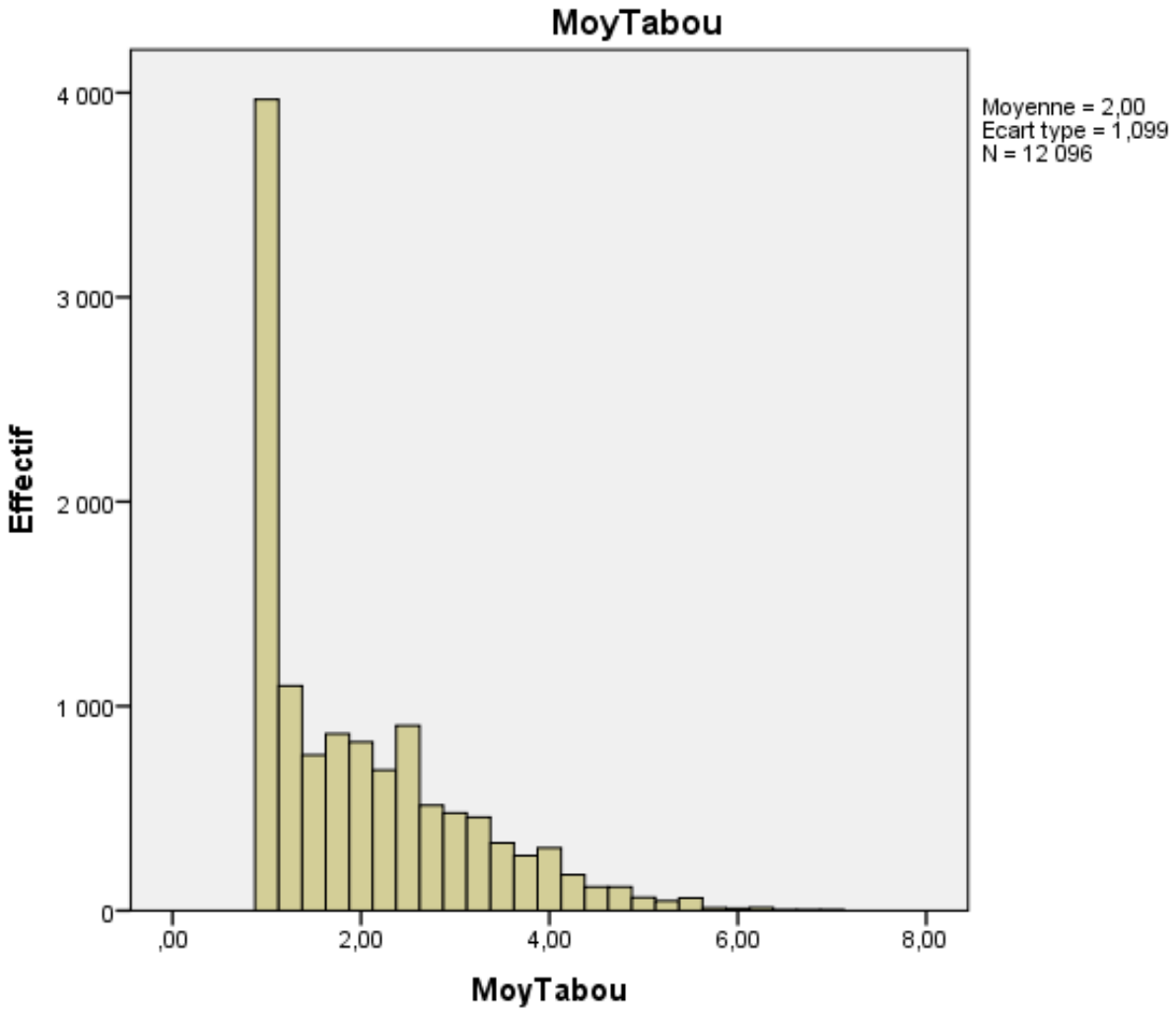
Q23 – Moyenne sur la superstition des répondants

On peut constater qu'un certain nombre de répondants ne sont pas du tout superstitieux (près de 4000), les autres le sont moyennement



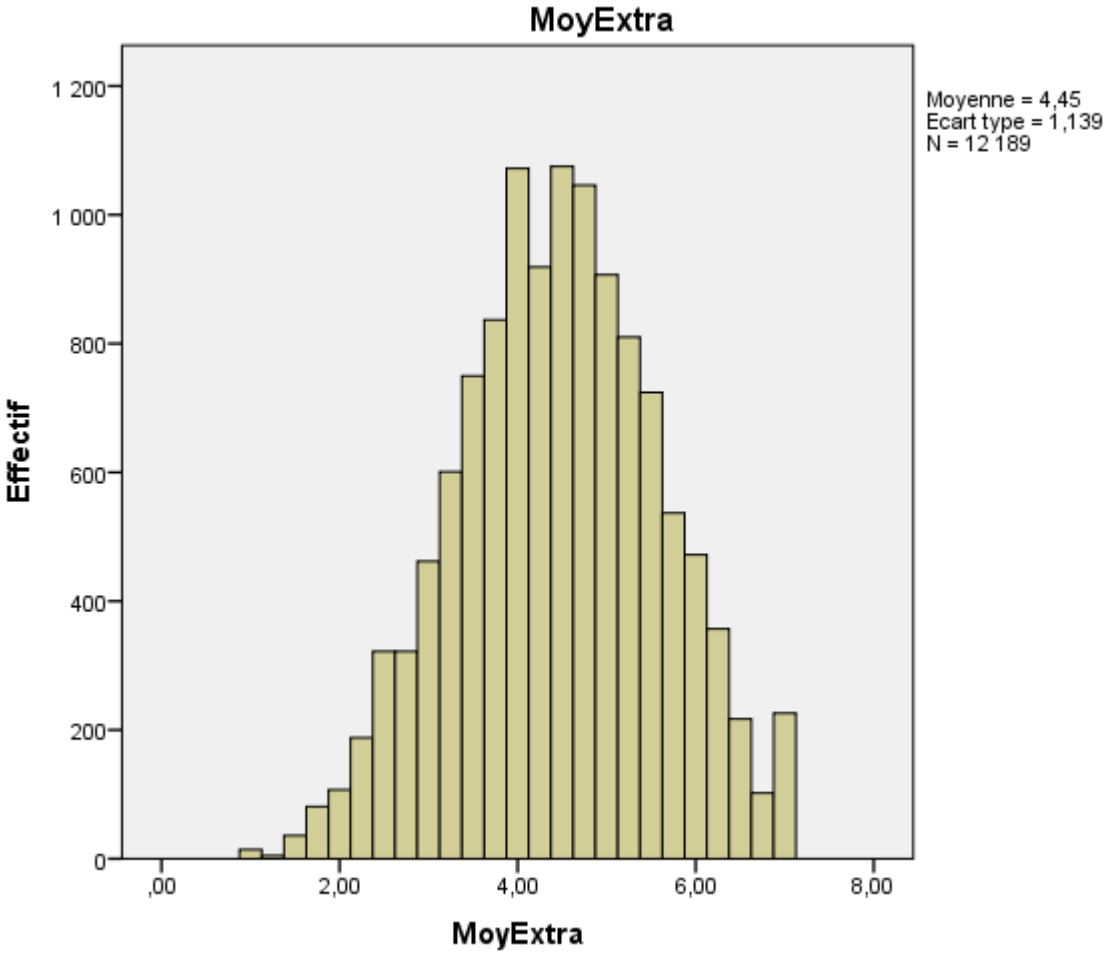
Q24 – Moyenne sur le tabou par rapport à la mort

On peut constater qu'un certain nombre de répondants n'ont pas du tout le tabou de la mort (près de 4000), les autres l'ont moyennement



Q25 - Moyenne sur l'extraversion des répondants

Les répondant sont très divers concernant le trait d'extraversion (vs. introversion)



Les facteurs explicatifs de la discussion entre proche

Facteurs explicatif du fait de discuter avec les proches
(Oui / non)

Facteurs explicatifs du fait de l'intensité de la discussion
(discuter avec TOUS les proches)

Profils des porteurs de cartes qui ont discuté (ou non) avec leurs proches de leur décision de faire un don d'organe

Facteurs explicatifs du fait de discuter avec les proches (Oui / non)

Facteurs explicatifs du fait de l'intensité de la discussion avec les proches (longueur/fréquence)

Sexe

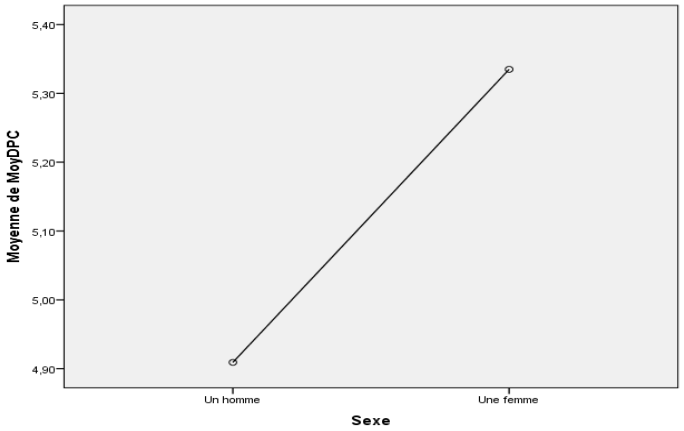
Discussion oui/non

Discussion de sa décision de faire un DO	Sexe		Total
	Un homme	Une femme	
Oui	2752 (92,2%)	7981 (96,2%)	**10733 (95,1%)**
Non	**233 (7,8%)**	**319 (3,8%)**	**552 (4,9%)**
Total	2985	8300	11285

=> Les femmes discutent plus que les hommes de leur décision de faire un DO

=>Parmi les personnes qui n'ont pas discuté de leur décision , il y a deux fois plus hommes que de femmes

Intensité de la discussion



=> Les femmes discutent plus intensément que les hommes de leur décision de faire un DO

Avec /sans enfants

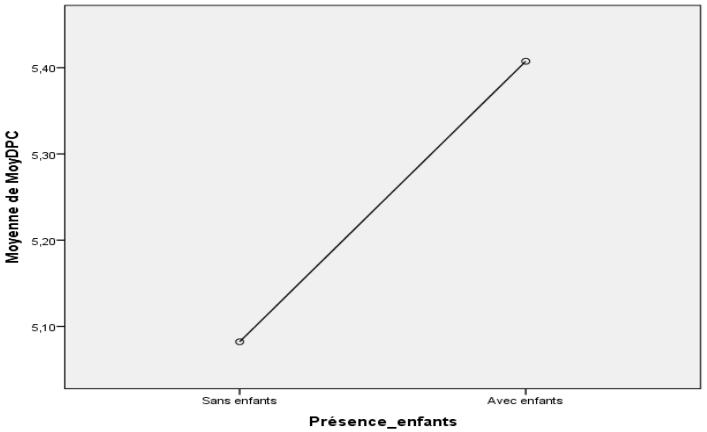
Discussion oui/non

Discussion de sa décision de faire un DO	Présence d'enfants		Total
	Sans enfants	Avec enfants	
Oui	4820 (93,3%)	5889 (96,6%)	10709
Non	**345 (6,7%)**	**205 (3,4%)**	**550**
Total	5165	6094	11259

=> Les personnes ayant des enfants discutent plus de leur décision de faire un DO que celles n'ayant pas d'enfants

=>Parmi les individus qui n'ont pas discuté de leur décision , il y a deux fois plus de personnes n'ayant pas d'enfants que de personnes ayant des enfants

Intensité de la discussion



=> Les personnes ayant des enfants discutent plus intensément de leur décision de faire un DO que les personnes n'ayant pas d'enfants

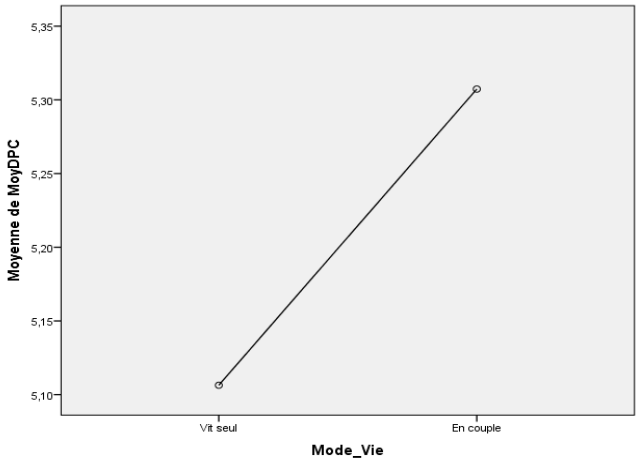
Vivre seul/ en couple

Discussion oui/non

Discussion de sa décision de faire un DO	Mode de vie		Total
	Vit seul	En couple	
Oui	3442 (91%)	7291 (97,2%)	10733
Non	**340 (9%)**	**212 (2,8%)**	**552**
Total	3782	7503	11285

=> Les personnes en couple discutent plus de leur décision de faire un DO que celles qui sont seules
=>Parmi les individus qui n'ont pas discuté de leur décision, il y a trois fois plus de personnes seules que de personnes en couple

Intensité de la discussion



=> Les personnes vivant en couple discutent plus intensément de leur décision de faire un DO sont celles vivant seules

Niveau d'études

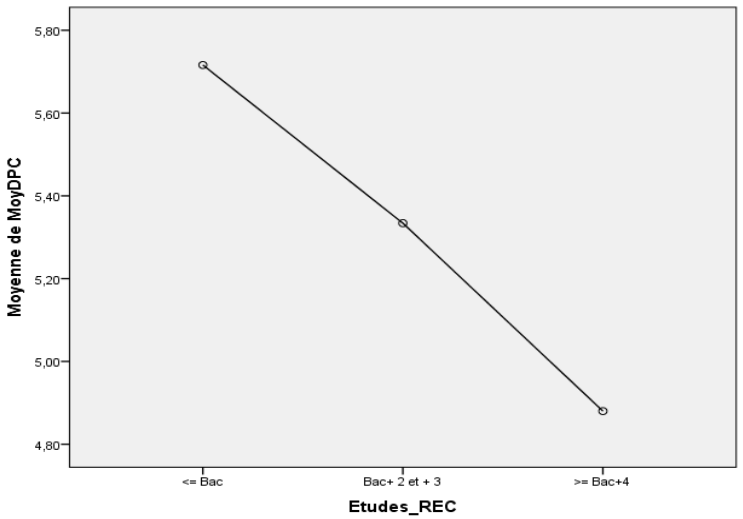
Discussion oui/non

Discussion de sa décision de faire un DO	Niveau d'études			Total
	≤Bac	Bac+2/+3	≥ Bac+4	
Oui	1609 (95,5%)	6020 (95,7%)	3075 (93,8%)	10704
Non	**75 (4,5%)**	**272 (4,3%)**	**203 (6,2%)**	**550**
Total	1684	6292	3278	11254

=> Les personnes ayant un niveau ≤ Bac +3 discutent plus leur décision de faire un DO que celles qui ont un niveau bac+ 4 et plus

=>Parmi les personnes qui n'ont pas discuté de leur décision, il y a plus d'individus ayant fait de longues études

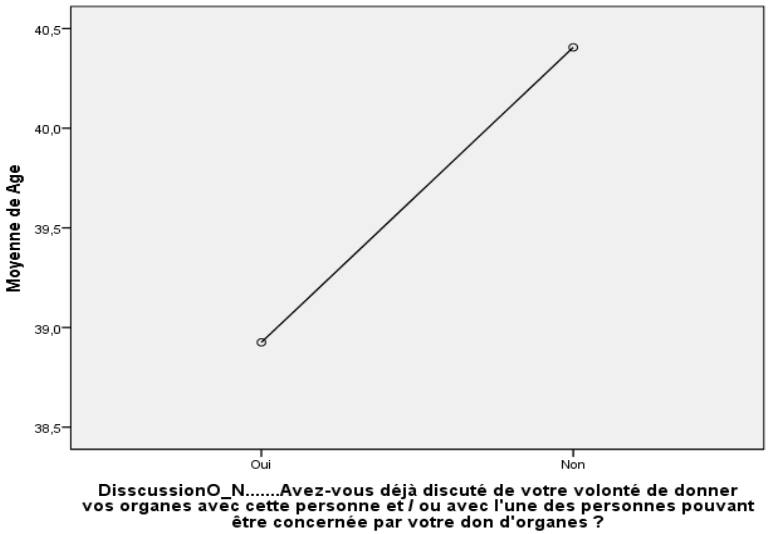
Intensité de la discussion



=> Les personnes ayant un niveau ≤Bac + 3 discutent plus intensément de leur décision de faire un DO que les personnes ayant fait de longues études

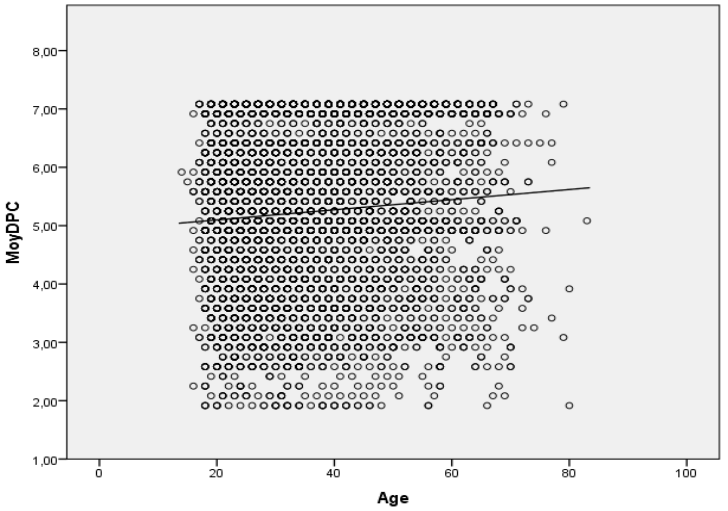
Age

Discussion oui/non



=> Les personnes qui ont discuté de leur décision de faire un DO sont (un peu)plus jeunes que celles qui n'ont en pas discuté

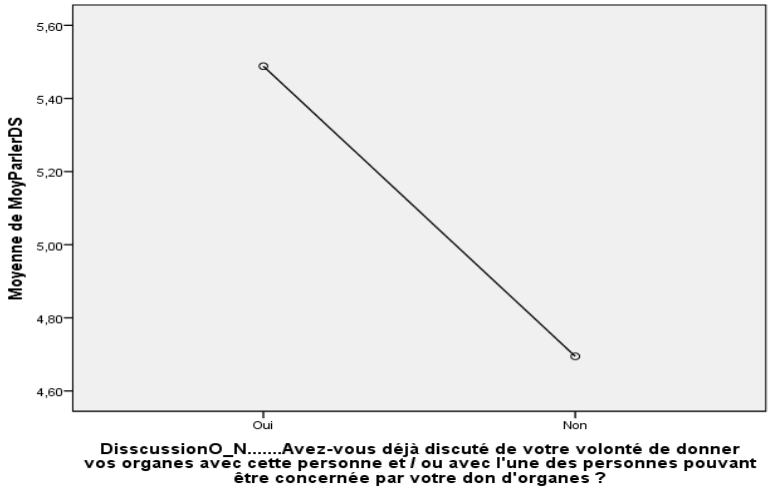
Intensité de la discussion



=>Plus la personne est âgée , plus intense sera la discussion de sa décision de faire un DO

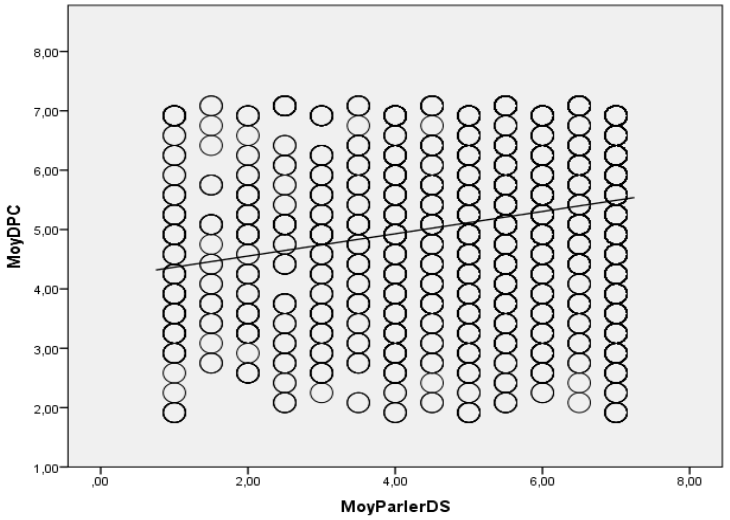
Avoir parlé du don du sang

Discussion oui/non



=> Les personnes qui ont discuté de leur décision de faire un DO ont plus parlé du DS que celles qui n'ont en pas discuté

Intensité de la discussion



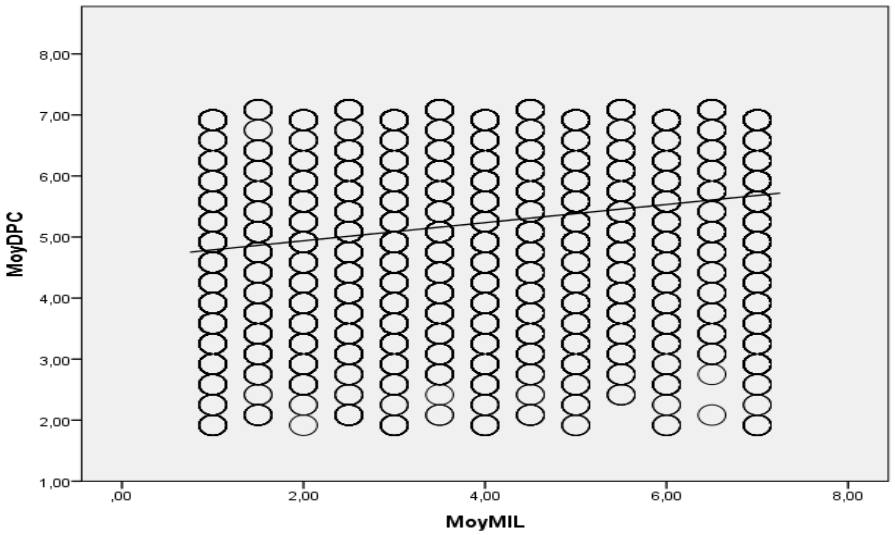
=> Plus une personne parle du DS avec son entourage , plus elle aura tendance à discuter intensément de sa décision de faire un DO à ses proches

Militantisme humanitaire

Discussion oui/non

=>Le militantisme humanitaire n'est pas une variable discriminante entre ceux qui ont discuté de leur décision et ceux qui ne l'ont pas fait

Intensité de la discussion



=> Plus une personne milite pour une cause humanitaire, plus elle aura tendance à discuter intensément de sa décision de faire un DO

En résumé …

Profil de ceux qui ont discuté avec de leur décision de faire un DO avec leurs proches	Profil de ceux qui ont discuté intensément de leur décision de faire un DO avec leurs proches
• Plutôt des femmes • Un peu plus jeunes que la moyenne • Ayant des enfants • En couple • Niveau d'études ≤ Bac +3 • Ont parlé du don du sang avec leur entourage	• Plutôt des femmes • Plus âgées que la moyenne • Ayant des enfants • En couple • Qui n'ont pas fait de longues études • Militent pour une cause humanitaire • Parlent du don du sang avec leur entourage

Recommandations managériales

- Quels leviers peut-on activer pour augmenter l'intensité de discussion entre proches et donc le respect de la volonté du donneur ?

- Peut-on imaginer des actions spécifiques pour lever les blocages chez certaines personnes quand il s'agit de discuter avec les proches ?

+ de 55% des répondants ne savent pas qu'il est nécessaire d'avoir l'accord de la famille même si le défunt possède une carte

+

alors que près de 80% connaissent la loi concernant l'absence de compensation financière et de prise en charge de obsèques.

- Il est nécessaire d'**informer/former** les personnes sur le rôle des proches dans le processus de DO.
- Faire ressortir cette information : ne pas la « noyer » parmi d'autres sur le DO.

+ de 50% des répondants ont peu ou moyennement discuté avec leurs proches

+

La majorité est sûre que les proches respecteraient leur volonté si celle-ci était connue

- Prévoir une **campagne de communication** focalisée sur la discussion avec les proches :
  - Informer sur le rôle des proches dans le processus de DO.
  - Expliquer l'importance d'en parler régulièrement et non pas qu'une seule fois.
  - Faire des cartes de DO renouvelables dans le temps.

+ de 80% des personnes considèrent que le DO ne concerne qu'elles

+

+ de 90% sont déterminés et attachés à cette décision

+

moins de 45% considèrent que c'est une décision qui se prends en famille

- Dans le contenu du message, faire attention à ne pas déposséder la personne de cette décision qui lui revient et à laquelle elle est attachée.
- Rappeler que c'est une **décision personnelle** et que la garantie de son respect passe par une information répétée des proches.

Le nombre de proches décisionnaires est limité
(1, 2 ou 3 principalement)
+
les personnes les plus influentes sont les conjoints et la mère
+
+ de 90% déclarent avoir discuté au moins une fois du DO avec les proches

- Concevoir une **carte de donneurs** où il est prévu que les 2 ou 3 personnes les plus importantes **signent** et attestent « *avoir pris connaissance de la volonté du donneur* ».

- Faire signer la carte un certain nombre de fois dans la vie car les personnes importantes changent (mère – conjoint). Et cela facilite la répétition de la discussion.

Parfois le sujet du DO est tabou pour soi et/ou pour les proches ?

- Proposer sous forme de **témoignages** des solutions/aides pour aborder cette question avec les proches.
- Proposer les conseils d'un psychologue spécialiste sur le site ou sur un blog dédié.
- Le DSang peut devenir un **sujet « passerelle »** à travers lequel aborder le DO lorsque le sujet est tabou.

Lorsque les personnes sont introverties et ont du mal à communiquer avec leurs proches sur un sujet comme le DO ?

- Utiliser également la technique des **témoignages** sur un blog spécifique ou sur le site de F.Adot pour aider les personnes timides à trouver le bon angle pour amorcer la discussion.

- Proposer des **modules d'informations/formations** en arborescence pour adapter le contenu au différents désirs d'approfondissement du sujet par les donneurs.

- Leur donner le sentiment de devenir spécialistes. Pour cela faire appel aux techniques pédagogiques.

Profils sociodémographiques de ceux qui communiquent le moins avec leurs proches

- Pour une meilleure adaptation du contenu et du ton des messages, nous pouvons tenir compte des profils sociodémographiques de ceux qui discutent le moins.

- Ce sont plutôt des :
  - Hommes
  - Célibataires
  - Sans enfants
  - Plus âgés que la moyenne
  - D'un niveau d'étude supérieur

Près de 75% des personnes ont essayé de convaincre l'entourage de donner son sang

+

près de 70% des donneurs de sang en ont parlé à leur entourage

+

seuls 25% des donneurs d'organes n'ont jamais donné leur sang mais seulement 25 % en donnent plus d'une fois par an.

- Il semble se confirmer que le DSang peut être un sujet par lequel aborder le DO avec ses proches lorsque le sujet est tabou.

- Des actions communes avec IFS sont envisageables pour :
  - Sensibiliser à ce type de Dons en général.
  - Échanger les fichiers mails pour compléter les bases sur un plus grand nombre de personnes (F. ADOT et IFS). Ou bien diffuser une communication pour l'autre cause.

Ceux qui communiquent le plus sur le DO sont plus altruistes, plus extravertis et plus militants dans les associations humanitaires.

- Activer leur rôle de prescripteur :
  - En les encourageant à informer autrui sur le DO.
  - A expliquer l'importance de la discussion avec les proches.
- En leur proposant des outils d'information comme des jeux de questions/réponses par exemple à diffuser autour d'eux.
- En imaginant des techniques de parrainage adaptée.

En résumé

- Communiquer spécifiquement sur la nécessité de discuter intensément avec les proches.

- Concevoir une boîte à outil sur le site (formation/information – techniques d'amorçage – réponses d'un psy – jeux de question-réponses – etc.).

- Concevoir un Blog (groupe de discussion) avec des témoignages, où les donneurs peuvent poser des questions et trouver des réponses de la part d'autres donneurs ou de la part de psychologues dédiés.

- Concevoir une carte à renouveler avec les signatures des 2 proches décisionnaires.

Merci pour votre écoute.