

THE SWISS DONATION PATHWAY



MODULE IX

EXIGENCES STANDARD MINIMALES

Recommandations concernant

L'organisation du processus du don d'organes dans les hôpitaux dotés d'un service de soins intensifs

Version 1.1 / Mai 2014



CNDO

Nationaler Ausschuss für Organspende
Comité National du don d'organes

© Copyright Swisstransplant / CNDO

All rights reserved. No parts of the Swiss Donation Pathway or associated materials may be reproduced, transmitted or transcribed without prior written permission from Swisstransplant / CNDO. www.swisstransplant.org



TABLE DES MATIÈRES

	PAGE
A INTRODUCTION	3
B RÉSUMÉ	4
C RECOMMANDATIONS	5
1. ORGANISATION	5
2. COURS	5
3. PROCÉDURES	5
D CONCLUSION	7
E AUTEURS	8
1. GROUPE DE TRAVAIL	8
2. GROUPE D'EXPERTS	8
F CHANGEMENTS	9



A INTRODUCTION

Les guides pratiques et les recommandations du Swiss Donation Pathway font partie d'un programme qualité national pour le processus de don d'organes. Ils ont été conçus comme outil formateur et éducatif à l'intention du personnel soignant impliqué dans le processus de don afin de répondre aux exigences de la nouvelle loi sur la transplantation entrée en vigueur le 1er juillet 2007.

Le programme initié par la Fondation Suisse pour le don d'organes (FSOD) a été repris par le Comité National pour le Don d'Organes (CNDO) en 2009.

„Exigences standard minimales“ est l'un des modules du Swiss Donation Pathway. Ce dernier se base sur l'itinéraire clinique des donneurs potentiels en mort cérébrale (DBD) et comprend 10 chapitres:

- I. Détection et annonce des donneurs potentiels
- II. Prise en charge des donneurs d'organes adultes: soins intensifs
- III. Prise en charge des donneurs d'organes adultes: anesthésiologie
- IV. Prise en charge des donneurs pédiatriques
- V. Prise en charge des proches et communication
- VI. Prélèvement d'organes et de tissus
- VII. Communication et soutien du personnel soignant
- VIII. Coordination du processus de don d'organes
- IX. Exigences standard minimales
- X. L'organisation des transports

Le Swiss Donation Pathway est un projet commun du CNDO/Swisstransplant et de la Société Suisse de Médecine Intensive Suisse (SSMI). Les recommandations ont été validées par un groupe d'experts de la Société Suisse de Médecine Intensive.

Pour faciliter la lecture du document, seule la forme masculine est utilisée, le genre féminin étant, bien entendu, inclus dans cette forme.



B RÉSUMÉ

La bonne marche du processus de don est une condition fondamentale pour la transplantation d'organes et de tissus. Cette condition s'applique en particulier (mais pas exclusivement) au don après la mort. Les cantons ont pour mission de désigner, dans chaque hôpital doté d'un service de soins intensifs, un coordinateur responsable du processus de don (loi sur la transplantation, art. 56). Cette personne porte le nom de coordinateur local du don d'organes.

Le processus de don comprend l'identification des donneurs potentiels d'organes et de tissus, la prise en charge de ces patients et de leurs proches ainsi que le recueil du consentement pour le prélèvement des organes et des tissus. Un processus de don optimal se caractérise par le fait qu'aucun donneur possible n'est omis, que qualité et quantité des organes et des tissus prélevés sont accrues, que les adieux entre les patients et les proches et le décès ont pu néanmoins avoir lieu en toute dignité.

Afin de garantir un processus de don aussi optimisé 24 h / 24 et 365 jours par an, il est indispensable de fournir un investissement personnel et organisationnel important. De même, une mobilisation notable des ressources en temps et en personnel sera de rigueur pour sensibiliser et former régulièrement toutes les personnes impliquées dans le processus de don. Or, sur l'ensemble des quelque 89 services de soins intensifs agréés de Suisse, tous ne sont pas en mesure de déployer 24 h / 24 les ressources nécessaires à un processus optimal. Un constat indéniable pour les services de soins intensifs des hôpitaux de taille relativement modeste comme les hôpitaux régionaux. Le regroupement des unités de soins intensifs isolées en réseaux de donneurs régionaux est donc une solution sensée pour un partage approprié des tâches entre hôpital central et hôpitaux périphériques. Actuellement, nous disposons en Suisse de six réseaux régionaux de donneurs : Bâle, Berne, Lucerne, PLDO (Programme Latin de Don d'Organes), Saint-Gall et DCA (Donor Care Association Zurich).

Les différents réseaux de donneurs se distinguent par leurs besoins et leurs structures organisationnels. Mais même au sein d'un réseau, des différences sur ces points peuvent se manifester entre les services de soins intensifs. Pour garantir une certaine qualité du processus de don, il est donc judicieux de définir des standards minimaux pour son organisation dans les services de soins intensifs ou les réseaux de donneurs. Les présentes lignes directrices relatives aux exigences standard minimales pour l'organisation du processus de don d'organes dans les hôpitaux possédant des unités de soins intensifs se veulent des recommandations à l'intention des réseaux de donneurs et de leurs services de soins intensifs; elles n'ont (à ce jour) aucun caractère coercitif.



C RECOMMANDATIONS

1 ORGANISATION

- Chaque service de soins intensifs est intégré dans l'un des réseaux régionaux de donneurs.
- Dans chaque hôpital doté d'un service de soins intensifs, un coordinateur local du don a été désigné (loi sur la transplantation, art. 56); le coordinateur local doit être déclaré aux cantons (loi sur la transplantation) et au réseau régional de donneurs ou au CNDO/à Swisstransplant.
- Les questions professionnelles et les formations sont du ressort du CNDO/du réseau.
- Chaque réseau de donneurs a un directeur siégeant au CNDO et un responsable de formation (les fonctions de directeur du réseau et de responsable de formation peuvent être aussi exceptionnellement assumées par une seule personne).
- Le responsable de formation se rend au moins une fois par an dans les services de soins intensifs du réseau de donneurs sous sa responsabilité.
- Le responsable de formation et le responsable de réseau sont accessibles par téléphone ou par e-mail pendant les heures de travail.
- Une hotline centralisée a été instaurée pour chaque réseau de donneurs: elle fonctionne 24 h / 24 et renseigne sur des questions spécifiques ou transmet votre demande à des experts. Si besoin, vous pouvez, via la hotline, demander à être assisté(e) pour le processus de don (le degré d'assistance doit être défini au sein de chaque réseau).
- Les responsabilités (organisation) et le budget au sein d'un réseau sont réglementés.
- Le contrôle de la qualité du processus de don est effectué sur toutes les unités de soins intensifs d'un réseau de don (SwissPOD, contrôle propre de la qualité dans chaque unité de soins intensifs ou dans le réseau).

2 COURS

- Chaque coordinateur local du don d'organes obtient le certificat de perfectionnement professionnel du CNDO/Swisstransplant durant les deux premières années d'embauche.
- Le responsable formation de chaque réseau de don d'organes organise chaque année au moins deux cours internes de perfectionnement avec tous les coordinateurs locaux du don d'organes, l'assistance au cours de rafraîchissement pouvant remplacer l'un de ces deux cours internes.
- Chaque coordinateur local du don d'organes et, si possible, tous les médecins intensivistes et tous les candidats à ce titre de spécialiste suivent un cours sur la communication avec les proches, organisé par le CNDO/Swisstransplant.

3 PROCÉDURES

- Le Swiss Donation Pathway ou les modules correspondants sont à disposition dans chaque service de soins intensifs et y sont mis en œuvre.
- Un algorithme écrit définissant la marche à suivre en cas de patients présentant un pronostic défavorable (c.-à-d. également hors don potentiel d'organes ou de tissus) existe dans chaque service de soins intensifs (motif: ne négliger aucun donneur éven-



tuel d'organes/de tissus).

- Le «protocole de mort cérébrale» établi par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) existe dans chaque service de soins intensifs et y est appliqué.
- La marche à suivre en cas de donneurs potentiels d'organes et de tissus est définie, puis appliquée. Les éléments qui suivent font également partie de la procédure :
 - le recueil et la documentation du consentement;
 - la réglementation de la responsabilité des soins apportés à la dépouille après le prélèvement d'organes / de tissus (p. ex. questions concernant la mise en bière ou le transfert et les obsèques)
 - les coordonnées d'un interlocuteur ainsi que sa disponibilité téléphonique fournies aux proches pour la période précédant et suivant le prélèvement d'organes / de tissus, mais aussi pendant l'acte (en règle générale le coordinateur de don)
 - la lettre de remerciement à la famille du donneur environ deux à trois semaines après le prélèvement (c.-à-d. environ une à deux semaines après les obsèques)
 - le retour d'information ou le débriefing de toutes les spécialités impliquées (service de soins intensifs, anesthésie, personnel du bloc opératoire, etc.) après un prélèvement d'organes/de tissus
- Dans les hôpitaux de prélèvement, les directives relatives au prélèvement d'organes peuvent être consultées et sont appliquées (sous la responsabilité du coordinateur local [loi sur la transplantation] et, le cas échéant, en collaboration avec la section de coordination d'un hôpital de transplantation).



D CONCLUSIONS

La loi sur la transplantation délègue la responsabilité du processus de don aux cantons, en les chargeant de désigner dans chaque structure hospitalière dotée d'un service de soins intensifs un coordinateur local responsable du processus. Les coordinateurs locaux sont rattachés à la direction de l'hôpital ou au canton dont ils dépendent. Comme évoqué dans la synthèse, sur l'ensemble des quelque 89 services de soins intensifs agréés de Suisse, tous ne sont pas en mesure de mobiliser 24 h / 24 et 365 jours par an les ressources nécessaires à un processus de don optimal. Pour des raisons économiques et de qualité, le bon sens voudrait que l'on regroupe tous les services de soins intensifs en réseaux régionaux de donneurs.

Les réseaux de donneurs sont des structures régionales et, par là même, des structures supra cantonales, sans exception aucune. L'organisation et les prestations réalisées au sein d'un réseau doivent donc être une décision volontaire des coordinateurs locaux ou des coordinateurs de transplantation. Les moyens nécessaires à une activité efficace en matière de don ne sont pas fournis en proportion suffisante par tous les cantons, et ce, en dépit de l'obligation légale. Et les médecins de canton sont généralement trop peu impliqués dans le processus de don (ou ne s'intègrent pas assez dans les processus).

Le décalage constaté entre les compétences cantonales et la structure organisationnelle supra cantonale/régionale des réseaux de donneurs a les conséquences suivantes :

- Le pouvoir de décision au sein d'un réseau de donneurs et à l'échelle nationale n'est pas clarifié, aucun cahier des charges contraignant concernant les missions et les compétences dans les réseaux ne peut être établi. Les présentes directives ne peuvent être, elles aussi, adoptées que comme des recommandations à l'intention des réseaux.
- Le contrôle qualité (élémentaire pour le processus de don) dans chaque service de soins intensifs ne peut se faire que sur une base facultative (de même, l'étude suisse SwissPOD sur les donneurs d'organes, qui a débuté le 01.09.2011, ne peut être menée que sur la base du bénévolat).
- Le financement des réseaux ou de leurs tâches n'est pas clarifié et est soumis à un traitement différent pour les réseaux de donneurs (d'un financement quasiment intégral à une absence de financement).
- Le travail dans les réseaux de donneurs s'effectue en grande partie, et dans certains réseaux même complètement, de manière bénévole, tout en étant souvent accompli par quelques rares personnes (« des combattants solitaires ») ; leur engagement n'est souvent pas estimé à sa juste valeur.
- Le coordinateur local est, en règle générale, un médecin cadre ou un infirmier avec une spécialisation en soins intensifs.

Afin d'alléger les réseaux de donneurs des tâches administratives et organisationnelles, il faudrait, sur le modèle des réseaux PLDO et DCA introduire des coordinateurs généraux à temps complet pour tous les autres réseaux.

Le traité SVK/H + (Association suisse des tâches communautaires des assureurs de santé / hôpitaux en Suisse) régleme le financement des dépenses des hôpitaux dans le processus de don d'organes. Il couvre toutes les activités qui ne sont pas pleinement ou pas reconnus par la SwissDRG. Un contrat entre les hôpitaux avec de soins intensifs et Swisstransplant approuvé le 01.01.2012 régleme les frais.



E AUTEURS

1 GROUPE DE TRAVAIL

- Petra Bischoff
- Valérie Gardaz
- Prof. Dr med. Christoph Haberthür
- PD Dr Lukas Hunziker
- Elisabeth Immer-Raemy
- Dr Roger Lussmann
- Diane Moretti
- Werner Naumer
- Paul Urech
- Christine Zimmermann

2 GROUPE D'EXPERTS

Est composé des membres du CNDO



F CHANGEMENTS

Date	Version	Changements
Mai 2014	1.1	Layout
Octobre 2011	1.0	Version originale