

ENQUÊTE NATIONALE

sur le niveau de qualité de vie
des donneurs vivants de rein

Mars 2016

Document destiné aux professionnels de santé

S. Briançon, L. Germain, M. Soudant, M-A. Macher, M. Thuong

ENQUÊTE NATIONALE

SUR LE NIVEAU DE QUALITÉ DE VIE DES DONNEURS VIVANTS DE REIN

La transplantation rénale est considérée comme le meilleur traitement de l'insuffisance rénale sévère nécessitant la mise en route d'un traitement de suppléance rénale. La qualité de vie du receveur est améliorée et son espérance de vie augmentée en comparaison à la dialyse.

Le don de rein est médicalement considéré comme une pratique dont la morbidité et la mortalité pour le donneur sont minimales, à condition d'avoir éliminé les contre-indications au don par un bilan médical approprié. La mortalité péri-opératoire associée au don est estimée sur de grandes séries entre 0,03 et 0,06 %. Les complications post opératoires graves nécessitant une ré-hospitalisation et/ou une ré-intervention chirurgicale de complications sont rares, estimées entre moins de 1 % et 3 % des cas environ. Le suivi à très long terme des donneurs montre l'absence de conséquences du don d'un rein pour l'immense majorité des donneurs, même si des études récentes avec des très longs reculs ont montré qu'il existait un risque un peu plus élevé de développer une insuffisance rénale sévère si on compare les donneurs non plus à la population générale mais à une population ayant les mêmes critères de sélection et donc le même très bon niveau de santé. De nombreuses études ont par ailleurs mis en évidence des répercussions positives du don pour le donneur en terme de qualité de vie, de bien être, de développement personnel et de renforcement de l'estime de soi. Pour ces raisons et du fait de l'augmentation du nombre des candidats à la greffe rénale et du manque d'organes de donneurs décédés disponibles pour la transplantation, le don de rein d'un donneur vivant est de plus en plus répandu à travers le monde et en particulier en Europe où il est reconnu comme une alternative et un complément de la greffe avec donneurs décédés.

Le prélèvement sur donneur vivant pose des problèmes éthiques spécifiques et n'est acceptable que s'il se situe dans le respect des principes de tout acte médical : une balance bénéfique/risque positive, la reconnaissance de l'autodétermination du donneur ce qui sous-entend son information précise et le recueil de son consentement.

Une étude portant sur la qualité des donneurs vivants de rein vient d'être réalisée en France. Il s'agit d'une étude dite « prospective » c'est-à-dire qui a suivi les donneurs dans leur parcours avec une évaluation de leur état avant don, 3 mois après et 1 an après. Elle fait suite à un premier volet rétrospectif qui avait analysé en 2010 la qualité de vie des donneurs prélevés entre le 30 juin 2005 et le 1^{er} mars 2009 avec un recul entre 1 et 5 ans après don et qui a fait l'objet d'un rapport scientifique et d'une synthèse publiés sur le site de l'Agence de la biomédecine.

Cette étude a été élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et par le Centre d'épidémiologie clinique du Centre hospitalo-universitaire de Nancy. Elle a inclus tous les donneurs vivants prélevés d'octobre 2009 à janvier 2012.

Elle avait pour but d'estimer le niveau de qualité de vie des donneurs de rein en France et les facteurs l'influençant en suivant son évolution au cours de la première année post-don. Elle a concerné tous les donneurs vivant de rein prélevés et résidant en France (métropole et DOM TOM), suivi dans un centre de greffe en France ayant la capacité à lire le français car le donneur doit répondre lui-même aux questionnaires qui lui sont adressés.

Les donneurs sont sollicités pour répondre à trois points de leur parcours :

- avant le prélèvement (T0);
- à 3 mois du prélèvement (T1);
- à 12 mois du prélèvement (T2).

Les questionnaires adressés aux donneurs explorent :

- la qualité de vie, la dépression et l'anxiété, l'estime de soi, l'information reçue sur le don d'un rein. Le premier questionnaire avant don analyse les caractéristiques sociodémographiques et explore la prise de décision et la représentation de la maladie et du don;
- la satisfaction et le vécu du donneur par rapport aux différentes étapes de son parcours;
- les relations avec l'entourage, les relations avec le receveur;
- le parcours de soins vu par le donneur et le vécu de la maladie rénale;
- l'impact économique du don.

Pour mesurer ces différents aspects, des questionnaires développés dans la littérature internationale traduits et adaptés en langue française ont été utilisés. Des questionnaires ont par ailleurs été spécialement élaborés pour l'étude pour évaluer les situations du parcours de soin du donneur et sa relation entre donneur et receveur et avec leur entourage.

À la fin du questionnaire une appréciation globale est demandée :

- globalement comment pourriez-vous qualifier votre expérience du don ? Stressante mais positive, enrichissante, stressante et négative, pas du tout enrichissante, autre (précisez);
- conseilleriez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ? si NON précisez;
- si c'était à refaire, le referiez-vous ? si NON précisez.

Par ailleurs la base de données Cristal de l'Agence de la biomédecine a permis de recueillir les données médicales.

Principaux résultats

Une participation exceptionnelle : 384 donneurs ont répondu aux trois temps de mesure soit 68 % de taux de participation à la cohorte

Caractéristiques des donneurs socio-économiques par rapport à la population générale : la moyenne d'âge est de 49,8 ans, entre 18 et 75 ans avec une surreprésentation des 35-64 ans par rapport à la population française. On observe une majorité de femmes (65,4 %). Cette prédominance s'explique par la place des conjoints dans le don des reins avec une répartition inverse des d'hommes parmi les receveurs, même si la proportion des femmes reste légèrement supérieure dans les autres catégories.

Les liens entre donneurs et receveurs sont répartis presque également entre ascendants (père, mère), collatéraux (frères et sœurs) et conjoints qui représentent respectivement 31,3 %, 33,9 % et 28,6 %. Les descendants (enfants) sont une minorité (3 %) de même que les autres types de lien (3 %) qui ne se sont développés qu'après 2011.

Plus des trois quarts des donneurs ont été prélevés par cœlioscopie (79,3 %). Il s'agissait du rein gauche chez 86,3 %

Les donneurs ont une image positive du don et du sens qu'ils lui donnent. La décision de donner son rein à un membre de sa famille apparaît pour la majorité des donneurs comme une évidence. Les résultats de l'étude mettent en évidence la précocité de la décision dans l'évolution de la maladie du receveur (dès le diagnostic dans 70 % des cas) et la rapidité de la prise de décision chez les trois quarts des donneurs.

Ce qui semble le plus motiver le donneur potentiel est la santé du receveur suivie par des motivations personnelles. Ce qui semble le moins intervenir est la pression sociale. Les motivations personnelles sont déterminantes chez les donneurs vivants dont le receveur est le conjoint.

Avant don

Un parcours long de 11 mois en moyenne entre le début des démarches et le prélèvement.

La qualité de vie des donneurs avant don est excellente

Tous les donneurs potentiels ayant répondu qualifient leur état de santé d'excellent, très bon ou bon. Ils ont en effet un excellent état de santé physique supérieure à celui de la population générale avec une différence qui

s'accroît avec l'âge : un donneur de 75 ans a une qualité de vie physique équivalente à celle d'un homme de 35 ans de la population générale. Alors qu'on observe une dégradation de cette qualité de vie avec l'âge (Fig. 1), elle n'existe pas chez les donneurs vivants (Fig. 2). Ces résultats confirment la sélection sévère des donneurs potentiels par les transplantateurs sur leur état de santé physique.

Fig. 1 - Score résumé physique (PCS) : Score observé par tranche d'âge dans la population générale

Données QVDVR-L Agence de la biomédecine CHU de Nancy. Le 22/04/2014 (données extraites le 18/04/2014).

En population générale

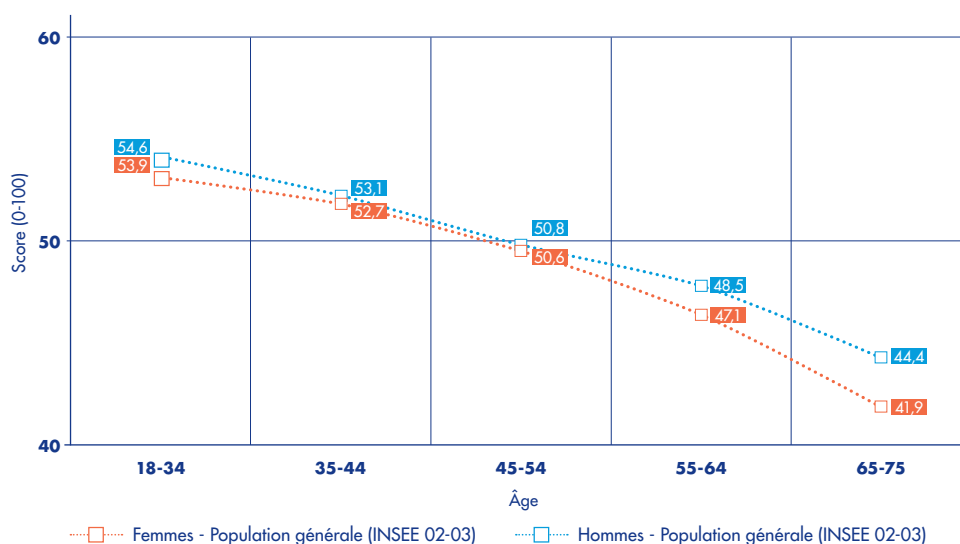
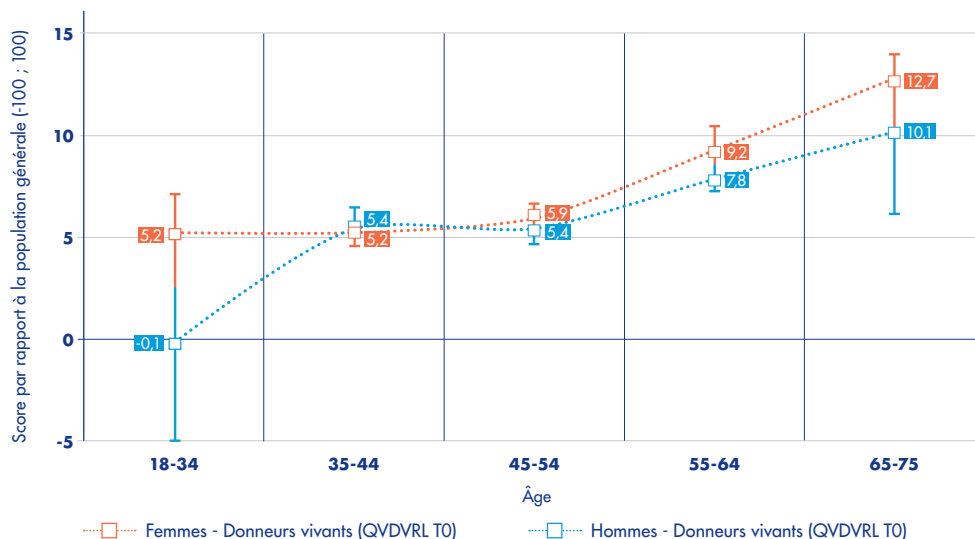


Fig. 2 - Score résumé physique (PCS) : Comparaison du score physique des donneurs avant don à celui de la population générale, par tranche d'âge. Données QVDVR-L Agence de la biomédecine CHU de Nancy.

Chez les donneurs avant le don



La santé mentale est légèrement meilleure que pour la population générale (Fig. 3 et 4) sauf chez les femmes jeunes (moins de 35 ans) et âgées (plus de 65 ans) en rapport vraisemblablement avec le stress. Néanmoins, près de la

moitié des donneurs disent avoir ressenti des craintes ou peurs durant la phase pré-don. La principale crainte est que la greffe ne puisse avoir lieu en raison d'une incompatibilité ou d'une pathologie découverte au dernier moment.

Fig. 3 - Score résumé mental (MCS) : Score observé par tranche d'âge dans le population générale

Données QVDVR-L Agence de la biomédecine CHU de Nancy. Le 22/04/2014 (données extraites le 18/04/2014).

En population générale

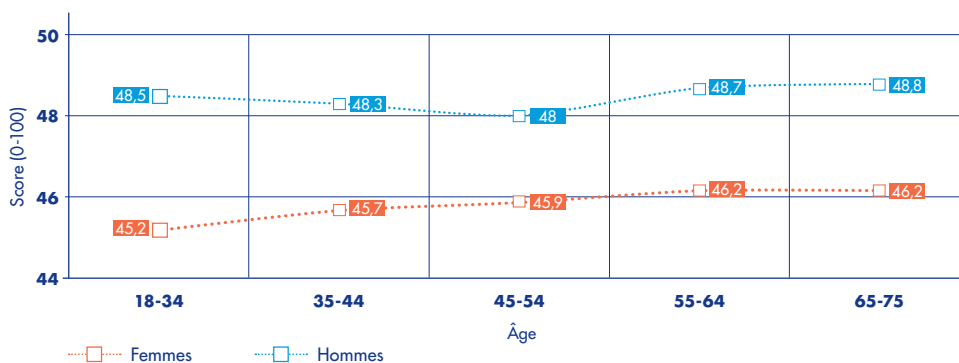
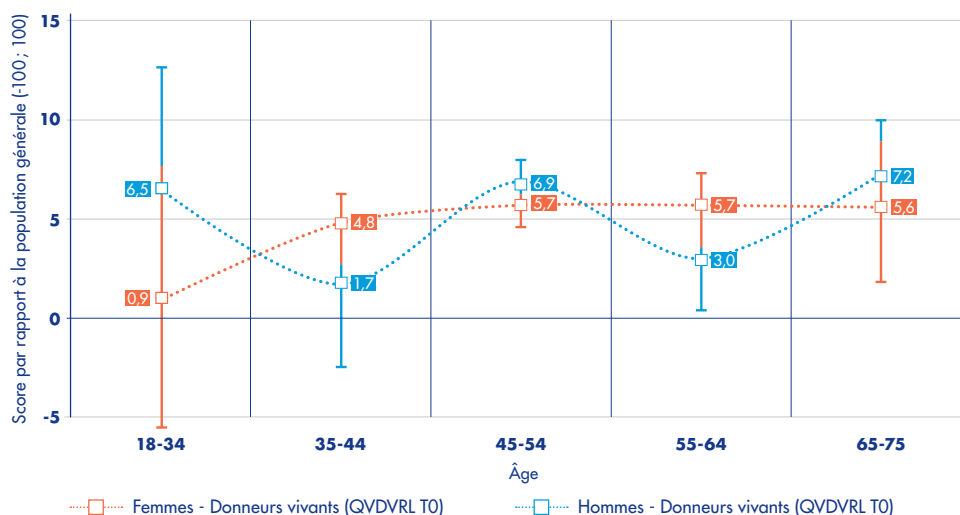


Fig. 4 - Score résumé mental (PCS) : Comparaison du score des donneurs avant don à celui de la population générale par tranche d'âge. Données QVDVR-L Agence de la biomédecine CHU de Nancy. Le 22/04/2014 (données extraites le 18/04/2014).

Donneurs potentiels avant le don



Après don

Les complications post opératoires ne sont pas rares mais peu sévères dans la plupart des cas : les événements post-opératoires indésirables peu sévères sont fréquents touchant la moitié des donneurs (douleurs post-opératoires, problèmes au niveau de la cicatrice ou de la paroi abdominale). Les complications post opératoires plus sévères conduisant à une ré hospitalisation ou à un geste chirurgical sont rares mais non exceptionnelles, observées chez 20 patients (8%).

La récupération complète et la disparition des douleurs physiques ne sont pas obtenues chez tous les donneurs durant la première année de don : 70 % des donneurs déclarent avoir récupéré complètement sans douleur résiduelle au temps T2 à 1 an du don et la moitié après 6 mois. La vitesse de récupération et le risque de douleurs résiduelles persistantes un après le don sont liés à l'intensité des douleurs ressenties lors de l'hospitalisation. Récupération complète et absence de douleurs résiduelles sont très liées mais ne sont pas superposables.

La reprise du travail est observée chez 9 donneurs sur 10 dans des délais variables : elle s'est faite 2 mois après le début de l'arrêt de travail pour la moitié des donneurs et après 3 mois et 80 % ont repris leur travail après 3 mois.

Les avantages de la cœlioscopie sont démontrés : durée d'hospitalisation plus courte (5,4 jours contre 6,2 pour la lombotomie), moins de complications post opératoires avec moins de retentissement psychologique et une meilleure récupération avec moins de douleurs résiduelles 1 an post don et une reprise de travail rapide.

L'impact économique du don est souligné par une partie des donneurs : Un donneur sur cinq dit avoir été confronté à des problèmes de remboursements des coûts (délais et refus de prise en charge) et indique avoir subi globalement un préjudice financier.

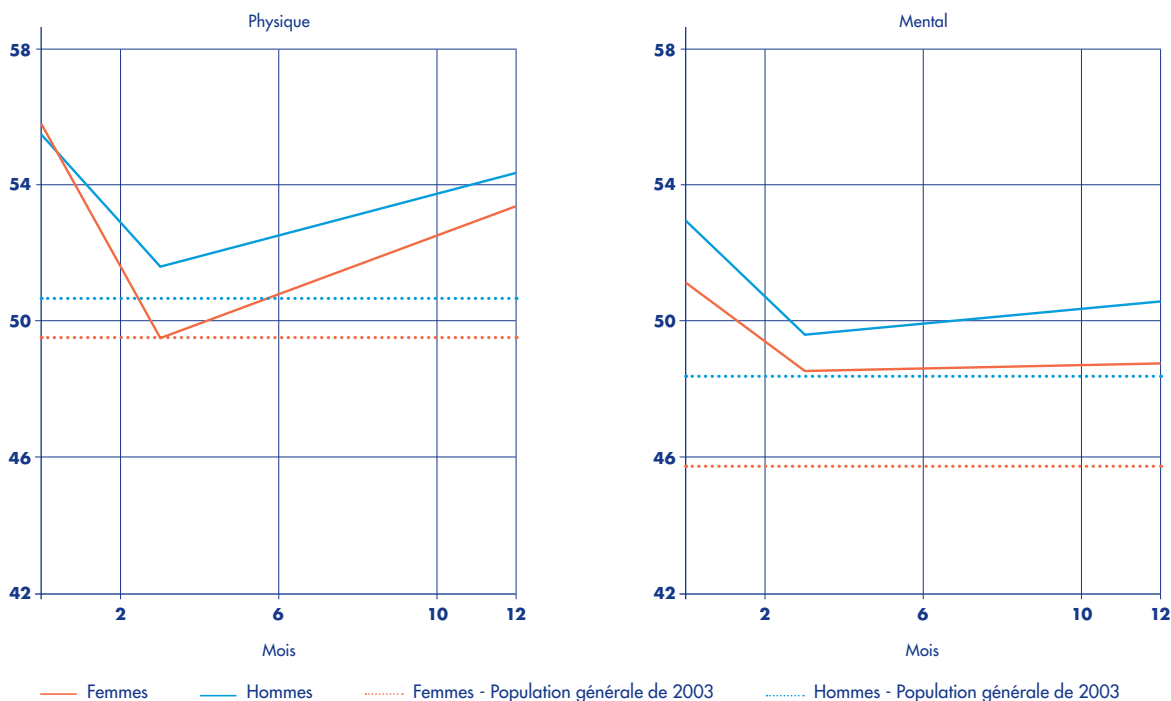
La qualité de vie physique et mentale des donneurs vivants diminue à 3 mois, secondairement à l'acte chirurgical et s'améliore entre 3 mois et 1 an mais sans toujours retourner au niveau observé avant don sans différence significative entre classes d'âge (Fig. 5). Plus d'un tiers des donneurs n'a pas retrouvé la qualité de vie physique d'avant le don et près de la moitié n'a pas retrouvé sa qualité de vie mentale. Leur qualité de vie reste tout de même à un an, supérieure ou égale à celle de la population générale de même âge et de même sexe. Le risque de non récupération est lié au niveau de

l'état physique et mental initial, à l'intensité des douleurs initiales, au prélèvement par lombotomie plutôt que par cœlioscopie et à l'existence d'un préjudice financier. La non récupération de la qualité de vie physique est de plus souvent observée chez les femmes et en cas de complications post opératoires. À l'inverse un nombre non

négligeable de donneurs reviennent à un niveau supérieur à leur état pré don (5 à 25 % selon le score de mesure). L'hypothèse d'une surestimation avant le don de la qualité de vie liée au projet de donner un rein pourrait expliquer ces observations.

Fig. 5 - Évolution Des Scores Résumés Physique Et mental avant don, à 3 mois et 1 an post don

Comparaison à la population générale



Le suivi médical post don est jugé par certains donneurs insuffisant fréquent avec un manque d'aide personnelle et de suivi psychologique.

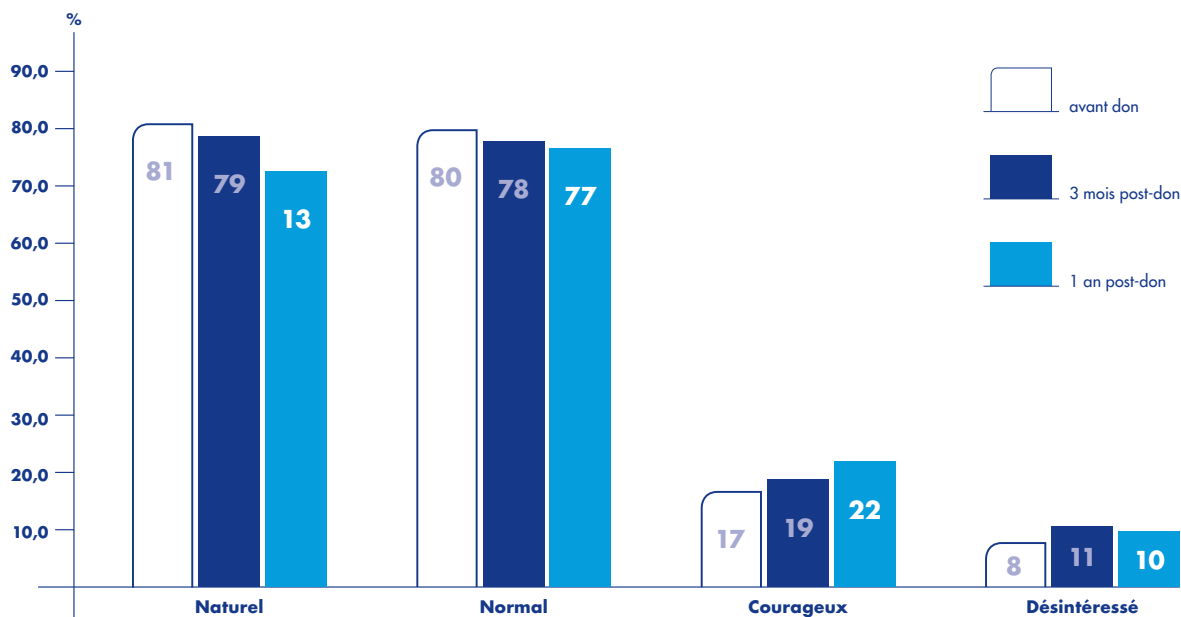
Appréciation de l'ensemble du parcours

Le parcours est ressenti comme lourd et pesant et l'expérience stressante mais positive et enrichissante

Si une large majorité des donneurs jugent avoir une information satisfaisante, l'information sur les douleurs post opératoires a semblé insuffisante à près de la moitié des donneurs

L'appréciation globale du don par les donneurs atteste la même constance d'opinion et une adhésion massive et constante. Trois mois après, 97,3 % des donneurs ayant répondu aux trois questionnaires répondent « oui, je le conseillerais »; ils sont 96,2% un an après. « Oui, je le referais », concerne 97,1 % trois mois après et 98,1 % des donneurs un an après. La découverte de la réalité, fut-elle parfois pénible à vivre, et l'expérience vécue n'altèrent ni l'élan initial, ni le sens attribué à l'acte consenti, désiré puis accompli. Le regret est un mot inconnu des registres lexicaux des donneurs, même lorsque la greffe échoue et que le receveur meurt dans l'année.

Fig. 6 - Appréciation de leur acte par les donneurs vivants au 3 temps de l'étude : avant don 3 mois et 1 an après don



Commentaires

Des commentaires libres exemplaires par leur quantité et leur qualité traduisent l'intensité avec laquelle les donneurs vivent cette expérience.

La prise de décision

Frères et sœurs

« J'aime beaucoup aider les gens. Avant la maladie de mon frère j'étais prêt à donner tous mes organes après ma mort à n'importe quel être humain, je ne savais pas que mon frère serait le premier, j'étais très heureux et très fier. »

Parents

« C'est mon fils, je lui dois, ceci est comme une deuxième naissance. »

Cette décision est mûr dans ma tête depuis l'annonce d'une éventuelle greffe à l'adolescence, mon fils avait 15 jours.

Le don d'un rein, pour une mère à son fils, paraît très naturel.

Conjoint

« L'amour que je porte à mon mari. »

Ma motivation principale reste l'amour de mon prochain et l'aide que je peux lui apporter.

Je tiens à préciser que je suis athée. »

Le parcours de soins avant don

Le parcours du don dans le chu est un parcours du combattant malgré l'excellent travail de l'infirmière coordinatrice.

Évolution des relations entre donneurs et receveurs après don

« Nous avons en commun quelque chose d'exceptionnel avec mon mari. »

Nous prenons la vie avec plus de légèreté.

Nous sommes comme deux sœurs (c'était ma cousine).

On s'appelle beaucoup plus souvent par téléphone. »

Le désir de sensibiliser au don est exprimé par de nombreux donneurs à la fin de leur parcours

Expliquer comment cela se passe, le bonheur de sauver une vie et le sérieux de l'acte de don et de l'intervention et aussi de penser que cela peut arriver à tout le monde d'avoir un être que l'on aime qui a besoin d'un rein ou autre organe.

Éventuellement lors de conversations, je rappelle que l'acte n'est pas anodin mais que sauver une vie est un don de soi, qu'il y a peu de souffrances immédiatement effacées ou oubliées par le bonheur du constat d'amélioration de la santé du receveur. »

Conclusion

Cette étude prospective avec un très fort taux de participation et une grande richesse dans les commentaires libres a permis de mettre en lumière les difficultés rencontrées et de souligner les améliorations possibles de la prise en charge des donneurs. Elle a permis à ces

donneurs d'exprimer leur point de vue sur le parcours du don. L'expérience vécue parfois difficile, n'altère ni l'élan initial ni le sens attribué au don consenti et accompli et la quasi-totalité des donneurs est prête à le refaire et conseille le don.

Elle conduit à des recommandations visant à améliorer les facteurs qui sont modifiables :

- poursuivre le développement de la pratique de la cœlioscopie permettra de diminuer de façon importante les complications, les douleurs, la longueur de l'hospitalisation et de la convalescence, autant de facteurs clés de la récupération finale ;
- informer honnêtement et clairement le donneur sur la longueur et les obligations administratives du parcours ;
- orienter et soutenir le donneur et le receveur par une coordinatrice de greffe ;
- informer et prendre en charge complètement la douleur ;
- prendre en compte le type de motivation au don ;
- anticiper le besoin d'un soutien psychologique, détecter le risque de survenue de symptômes d'anxiété/dépression après le don, afin d'accélérer le potentiel de récupération des donneurs ;
- préparer et informer complètement le donneur sur le geste chirurgical, ses risques à court, moyen et long terme ;
- informer sur les aspects logistiques et professionnels post-don, particulièrement chez les plus jeunes ;
- informer sur la prise en charge financière complète et lisible des coûts engendrés par le don et prenant en compte les situations professionnelles particulières afin d'éviter le préjudice financier, source majeure de moindre récupération ;
- accompagner l'entourage du donneur et du receveur avec une information et des actions spécifiques visant à améliorer le vécu de la période péri-opératoire, source de souffrance et d'incompréhension qui réduit les chances de récupération ;
- planifier parfaitement le suivi médical et néphrologique des donneurs avec information des médecins traitants et disposer d'un outil performant et durable de recueil de l'état de santé post-don.

Le Centre d'Investigation Clinique - Épidémiologie Clinique (CIC Inserm CIC 1433) et son équipe QVDVR -S. Briçon, L. Germain, M. Soudant, L. Robelin-remercient l'Agence de Biomédecine, le groupe de travail, le comité de pilotage, les SRA, les centres de greffes et enfin et surtout les donneurs et receveurs qui ont accepté de participer à l'étude et de mettre à disposition de tous des informations indispensables sur leur expérience exceptionnelle.

Pr Serge Briçon



Siège national :
Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50
Courriel : etudeqvdv@biomedecine.fr

www.agence-biomedecine.fr



Épidémiologie et Évaluation Cliniques
INSERM CIC-EC
Hôpitaux de Brabois - CHU Nancy
Allée du Morvan
54500 VANDŒUVRE LES NANCY
Tél. : 03 83 85 21 63
Courriel : eval@chu-nancy.fr