



Donneurs
vivants de rein,
**quelle qualité
de vie ?**

Enquête nationale sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein

Méthodologie

La mesure de la qualité de vie est devenue un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. Les indicateurs de qualité de vie permettent de prendre en compte le jugement que le patient porte sur son propre état de santé et pas seulement la perception que peut s'en faire le praticien sur la base d'examens et d'analyses.

L'objectif principal de l'enquête présentée ici était de décrire la qualité de vie des donneurs vivants ayant donné un rein, offrant un recul en moyenne de 3 ans. Cette étude a été élaborée et mise en oeuvre par l'Agence de la biomédecine et le service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques (EEC) du CHU de Nancy.

Les personnes interrogées avaient été prélevées entre le 30 juin 2005 et le 1^{er} mars 2009. Trois donneurs vivants sur quatre, soit 501 personnes ont accepté de remplir et de retourner le questionnaire qui leur avait été adressé par courrier à leur domicile.

Ces donneurs avaient commencé leur démarche de don en moyenne plus de 10 mois avant l'acte chirurgical. Dans 52 % des cas, la néphrectomie a été réalisée par coelioscopie. Près d'un donneur sur trois a présenté une complication dans les trois mois après l'intervention, généralement mineure ou modérée, souvent des douleurs en phase post-opératoire (23 % des donneurs). Le suivi après le don est généralement assuré par le centre de greffe. Dans 94 % des cas, le greffon est encore fonctionnel au moment de l'enquête.

Cette enquête constitue le premier volet d'une investigation qui comprend également une étude longitudinale sur la période 2009-2012. Cette étude permettra notamment de :

- confirmer les bénéfices de la coelioscopie pour la qualité de vie ;
- mieux apprécier les phénomènes de compétition entre donneurs et/ou receveurs potentiels au sein de la famille ;
- formuler des recommandations pour améliorer le suivi médical et psychologique, pour renforcer l'information initiale sur les douleurs, cicatrices et conséquences pour l'activité physique et professionnelle, pour mieux prendre en compte l'entourage du couple donneur/receveur, et enfin pour développer la prise en charge des conséquences financières, professionnelles et assurantielles du don.

La greffe de rein est aujourd'hui le traitement de référence des patients atteints d'insuffisance rénale chronique à un stade terminal. Le greffon peut provenir d'un donneur décédé ou d'un donneur vivant. Le prélèvement sur donneur vivant est moins pratiqué en France que dans d'autres pays. Pourtant, de nombreuses enquêtes françaises et internationales établissent qu'il assure aux personnes greffées l'espérance de vie la plus longue et la qualité de vie la meilleure.

Mais les donneurs, eux, que deviennent-ils ? Comment se portent-ils physiquement et mentalement ? Pour la première fois en France, une enquête a été menée sur la qualité de vie des personnes ayant donné un rein de leur vivant à l'un de leurs proches. 74 % des donneurs sollicités ont retourné leur questionnaire, signe d'une grande motivation à répondre et à faire connaître un vécu encore peu partagé sur la scène médicale et sociale.

Les résultats de cette enquête, fondés sur des expériences vécues, constituent un plaidoyer sincère et efficace pour le développement des greffes de rein à partir de donneurs vivants.

Nous remercions l'ensemble des donneurs et les équipes de greffe rénale pour leur contribution.



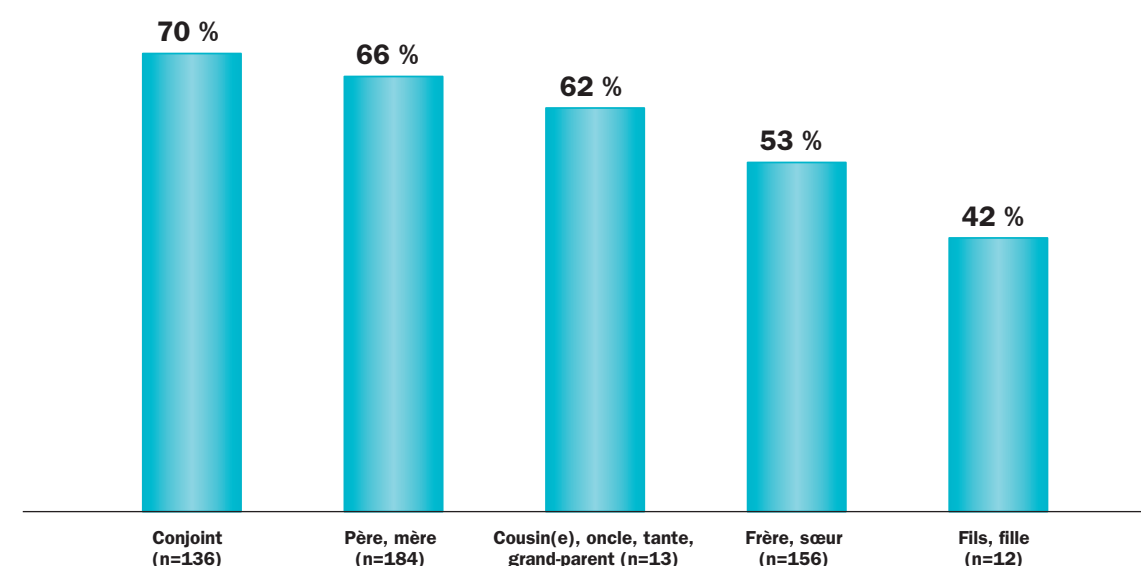
Principaux enseignements de l'enquête

Nettement plus de femmes que d'hommes

Au moment de l'enquête, la législation circonscrivait le cercle des donneurs aux relations familiales. Le plus fréquemment, le donneur est un parent donnant un rein à son enfant (36 % des cas). Viennent immédiatement après (33 %) les dons entre frères ou sœurs, puis entre conjoints (26 %). Les cas d'enfants ou de petits-enfants donnant à des ascendants ou d'oncles ou de tantes donnant à leurs neveux ou nièces demeurent des exceptions (5 % environ de l'ensemble).

Parmi les donneurs, les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes (61 % contre 39 %). La moitié des donneurs est âgée de moins de 53 ans, et un quart a dépassé les 60 ans. Plus de deux sur trois (69 %) exercent une activité professionnelle. Les professions des donneurs vivants s'écartent peu de celles de la population générale : une moitié d'ouvriers et d'employés, un gros tiers de professions intermédiaires et de cadres supérieurs, 12 % d'artisans, commerçants et agriculteurs.

Proportion de femmes selon le lien entre le donneur et le receveur*



*Exemple : 66 % des parents qui donnent un rein à leur enfant sont des femmes.

Ils se portent bien

La qualité de vie d'une personne se mesure à partir de plusieurs composantes. Les premières ont trait à son état de santé physique, les secondes à son état mental, auxquelles il convient d'ajouter une dimension fondamentale : la perception que se fait de son état la personne interrogée. Cet aspect est important chez le donneur vivant car l'acte auquel il a consenti a des dimensions psychiques et morales considérables, notamment dans les relations avec son receveur et son entourage.

Dans l'ensemble, un an à plusieurs années après l'acte chirurgical, les donneurs interrogés se portent tout à fait bien. Leur santé physique, excellente, est comparable voire même supérieure à celle de leurs homologues de la population générale, tout particulièrement chez les donneurs les plus âgés. Et sur le mental, les scores sont généralement très proches de ceux des personnes de même âge et de même sexe de la population générale.

L'état de santé mentale du donneur est d'autant meilleur que son geste a été bien compris et accepté par les membres de la famille proche et l'entourage ; s'il n'a pas le sentiment que le receveur se sent redevable par rapport à lui ; si, lors de la décision initiale, il n'a pas été confronté à un contexte de compétition entre plusieurs donneurs, voire plusieurs receveurs potentiels. Si elle n'est pas résolue de façon satisfaisante, la compétition entre donneurs potentiels exerce souvent un effet négatif et durable sur l'équilibre psychologique du donneur.

Le constat sur l'état de santé établi à partir de tests standardisés est confirmé par les appréciations que les donneurs portent sur leur propre état de santé. 97 % jugent leur santé excellente, très bonne ou bonne ; plus de la moitié la déclarant excellente ou très bonne. Ce jugement largement positif appelle cependant deux commentaires. Tout d'abord, les procédures de sélection auxquelles les donneurs ont été soumis avant d'être déclarés aptes à la transplantation n'ont retenu que des personnes en bonne ou très bonne santé. Par ailleurs, l'appréciation portée au moment de l'enquête n'exclut pas l'existence de parcours compliqués et d'épreuves pénibles, comme l'attestent ces trois témoignages :

“

« J'avoue que j'ai subi un traumatisme de mon séjour à l'hôpital (pas de l'opération) dont j'ai encore du mal à me remettre. Le questionnaire le fait resurgir... »

« Je suis resté presque un mois à l'hôpital et j'ai pas mal souffert et aussi deux ans de test c'est un peu long : je crois que mon frère ne mérite pas ce don... »

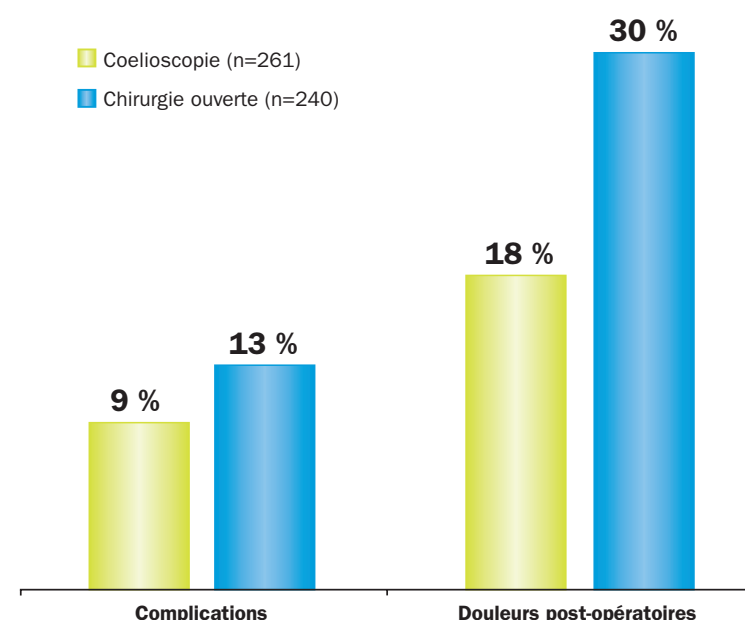
« Car c'est une belle aventure humaine. Même malgré mon problème d'éventration et d'hernie. »

”

Plusieurs donneurs font aussi état de douleurs post-opératoires, certaines ayant donné lieu à des complications. 26 % gardent des douleurs physiques résiduelles à distance du don. Cependant, en positif, on note que les néphrectomies réalisées sous coelioscopie épargnent aux donneurs douleurs et complications post-opératoires. Le bénéfice de cette technique opératoire se lit clairement dans l'enquête.

Enfin, certains se plaignent d'être plus fatigables et moins résistants après l'opération qu'avant. Ces difficultés affectent des hommes et des femmes dans leur vie quotidienne, leurs activités professionnelles et sportives. Il est toujours difficile de distinguer, dans les sentiments de fatigue, la part des effets de la néphrectomie de ceux du vieillissement car, rappelons-le, la moitié des donneurs vivants a plus de 53 ans (âge médian) et un quart d'entre eux a dépassé les 60 ans.

Douleurs et complications selon la technique chirurgicale utilisée



98 % des donneurs seraient prêts à le refaire

« Conseillerez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ? » et « Si c'était à refaire, le referiez-vous ? » La vigueur de l'adhésion à l'acte accompli est nette. Elle s'exprime par un « oui » quasi unanime (plus de 95 % dans les deux cas) et par l'abondance et la tonalité des commentaires qui l'accompagnent. Donneurs et donneuses qui avaient dans leur grande majorité pris leur décision sans hésiter (94 %), et souvent à un stade précoce de la maladie rénale de leur proche (64 %), expriment la joie et la fierté qu'ils éprouvent aujourd'hui encore à avoir contribué à améliorer durablement la qualité de vie d'un de leurs proches.

“ Dans mon cas, redonner une vie quasi normale à mon fils après lui avoir donné la vie, est une expérience merveilleuse et chaque anniversaire, nous ne manquons pas de la fêter. ”

Ils n'hésitent pas, pour le qualifier, à recourir à des adjectifs extrêmement forts : exceptionnel, exaltant, formidable, inoubliable, merveilleux, enrichissant, extraordinaire, incomparable, magnifique, fabuleux... Plusieurs en font même le plus bel acte de leur vie. Seuls quatre donneurs (0,1 %) font état d'une expérience malheureuse ou traumatisante.

De fait, trois fois sur quatre, la décision avait été prise immédiatement sans délibération préalable avec le futur receveur, son entourage, un médecin ou un ancien donneur. Et ce malgré, dans 23 % des cas, des interrogations dans l'entourage familial. 86 % des donneurs déclarent qu'éviter la dialyse à son receveur a été un élément déterminant dans leur choix. La greffe permet « d'éviter la dialyse », « ses contraintes », « ses souffrances », « sortir le malade de la dialyse, c'est formidable », « arracher le receveur à la dialyse et toutes ses complications », « éviter ou arrêter une dialyse est formidable. »

Les motivations des donneurs varient selon le lien de parenté avec le receveur. Pour les parents, le père comme la mère, il s'agit surtout de soulager, en réparant, les souffrances de leur enfant. Ce sont eux qui qualifient le plus souvent de naturel et de normal le geste accompli. Ce sont eux aussi qui se déclarent le plus disposés à conseiller la formule à d'autres personnes. Le sentiment du devoir est plus présent chez les frères et sœurs, comme la référence à l'égoïsme. Du côté des conjoints, le thème de l'amour est dominant ainsi que le bénéfice mutuel de l'opération. La greffe change la vie du receveur mais aussi celle du donneur et du couple.

À la fois enthousiastes (*expérience exceptionnelle*) et modestes (*c'est normal*), les donneurs vivants ont le sentiment que la néphrectomie n'a pas altéré leur personnalité morale ou leur intégrité corporelle. Huit sur dix affirment qu'ils ont la

même idée d'eux-mêmes aujourd'hui qu'hier et trois sur quatre qu'ils n'ont pas changé de façon particulière. Même si un tiers des donneurs se déclarent insatisfaits de leur cicatrice, ils sont plus de neuf sur dix à s'estimer aussi attirants qu'avant, aussi féminins (ou masculins) qu'avant et à n'éprouver aucun mal à se regarder nus devant une glace.

“
Pour ma part, je le vis comme une “expérience” de vie exceptionnelle, peu banale, pas donnée à tout le monde. Je ne serai pas venue sur terre pour rien entre la naissance de ma fille et le don de rein à ma sœur.”

Les quatre mots qui reviennent le plus souvent – *vie, sauver, pour, normal(e)* – donnent le ton. L'enjeu principal de la greffe est une valeur fondamentale, la vie. Elle est dirigée vers un but, qui concerne la vie d'autrui. C'est bien leur « *don de vie* » qui a permis de « *sauver une vie* », « *changer la vie* », « *redonner la vie* ».

Les donneurs se réjouissent que leur proche puisse désormais « *mener une vie normale* », « *retrouver goût à la vie* », « *vivre une nouvelle vie* », « *bénéficier d'une meilleure qualité de vie* ». Pour eux, l'acte accompli n'a rien d'héroïque ni de sacrificiel ; il est naturel et normal. Ils l'ont décidé « *sans hésiter* », « *sans la moindre hésitation* ».

La relation avec le receveur

On entend souvent dire que la greffe avec donneur vivant ferait du receveur un obligé permanent de son donneur, ce qui entraînerait des tensions psychologiques. De fait, 46 % des donneurs perçoivent que leur receveur se sent redevable. Le thème de la dette apparaît avec netteté dans certaines réponses, davantage entre frères et sœurs qu'entre parents et enfants ou entre conjoints. L'enquête a le mérite de le mettre en évidence mais aussi de le relativiser en le ramenant à ses justes proportions : 13 cas sur 501.

Dans la très grande majorité des cas (90 %), les relations entre donneur et receveur sont déclarées bonnes, excellentes et même parfois meilleures qu'avant la greffe. Le lien affectif est fort et parfois renforcé. Le sentiment de solidarité permettant de sauver une vie ou d'améliorer la qualité d'une vie l'emporte sur celui de la dépendance.

Il arrive pourtant que les relations entre donneur, receveur et d'autres membres de la famille soient difficiles. Mon mari n'a pas compris mon geste... Elles (nos relations) seraient d'autant meilleures si le greffon lui permettait de vivre normalement... Suite à la greffe, le receveur a

“ On s'aime autant sinon plus”

« Nos relations sont effectivement encore plus fortes qu'avant, dans le cas d'un don père et fils. Je pense qu'il est encore plus fort. »

« Elles n'ont pas changé : je suis sa mère et si j'ai des remarques à lui faire, je les lui fais en tant que maman et non en tant que donneuse. »

« Il est avant tout mon fils, je n'ai jamais pensé à lui comme mon receveur comme vous dites ! »

« Ce don, c'est une partie de moi qui n'est plus en moi ! ... C'est étrange, quelque fois quand je regarde mon frère, ça me donne la même sensation que lorsque je regarde ma fille. Elle a été en moi, mais ne l'est plus ! »

« Depuis la greffe nous revivons comme tout le monde, nous profitons tous les jours de la vie encore plus qu'avant. »

“ Le thème de la dette”

« Je n'attends aucune contrepartie pour mon geste, mais juste que le receveur ne gâche pas le don que je lui ai fait, qu'il fasse attention à sa santé. »

« Elle culpabilise dès que je suis fatiguée, elle va se cacher dans la chambre de peur qu'on lui fasse des reproches “c'est de ta faute”, alors que ce n'est pas le cas, mais ma fille culpabilise. »

« Je n'aime pas trop parler du don de rein, pour éviter au receveur de se sentir encore plus redevable, parce que je pense que ce doit être un sentiment qui est éprouvé par le receveur et qui me mettrait un peu mal à l'aise. »

« Le seul “reproche” que je ferais au receveur, c'est cette obsession de parler du “rein donné” à chaque fois que nous nous voyons pourtant très souvent. C'est pesant parfois. »

attrapé le virus et j'ai beaucoup culpabilisé du fait que mes parents m'ont fait ressentir que j'en étais responsable... Ma femme a très mal supporté ce don à ma sœur... Attention démesurée de ma mère et de ma sœur sur ma santé mais jalousie d'un frère qui a refusé de donner son rein... Parfois j'ai du mal à gérer la susceptibilité de mon conjoint. Mais je pense que cela n'est dû qu'aux effets médicamenteux. Ces réponses suggèrent que les difficultés des rapports entre donneur et receveur, qui demeurent minoritaires, s'inscrivent dans des contextes de relations déjà complexes au sein de la famille, sur fond d'angoisse et d'expériences souvent malheureuses.



L'impact économique

Plusieurs questions étaient posées sur l'impact économique de la greffe sur le budget du donneur. Seuls 12 % des donneurs se sont exprimés pour signaler des difficultés. Ils ont beau être peu nombreux, les obstacles qu'ils ont dû affronter, et qui les ont souvent conduit à payer de leur poche, méritent qu'on y prête attention.

Certains invoquent la mauvaise information qui leur a été délivrée à l'origine, par des services hospitaliers ou leurs néphrologues, sur les procédures de prise en charge. Ils sont plus nombreux à se plaindre de problèmes administratifs entre l'hôpital et la sécurité sociale et surtout des difficultés qu'ils rencontrent à se faire rembourser leurs frais d'analyses, de déplacement ou d'hébergement. Les procédures de prise en charge, en particulier des suivis annuels, varient aussi fortement d'un hôpital à l'autre.

Enfin, plusieurs donneurs déplorent l'attitude des banques et des compagnies d'assurance à l'occasion de demandes de prêts. J'ai rencontré des difficultés pour m'assurer dans le cadre d'un

emprunt contracté 3 mois avant la greffe... J'ai changé de secteur d'activité depuis un an et je dois contracter une assurance privée. Celle-ci me demande un rapport détaillé sur mon état de santé et les répercussions à venir ainsi que les derniers résultats de sang récents. Je ne trouve pas ça normal.

Le suivi médical

70 personnes, soit 14 % des cas, déplorent l'absence ou l'insuffisance de suivi médical. C'est à la fois peu (85 % de la population estime faire l'objet d'un suivi médical satisfaisant) et beaucoup. Le suivi médical régulier a certes des fonctions techniques mais il constitue aussi une forme institutionnelle de reconnaissance par les dimensions humaines du colloque singulier. Or faute de cette écoute, les donneurs peuvent avoir le sentiment de manquer de considération, de reconnaissance et de soutien de la part de l'institution médicale.



Et pourtant...

En dépit de ces insatisfactions exprimées par certains sur le suivi médical, les relations parfois complexes avec le receveur ou leur entourage, les complications chirurgicales, les cicatrices, les réajustements de leur vie professionnelle, les non-remboursements des frais et des pertes de salaire, si c'était à refaire ils recommenceraient à 98 %. Les suites parfois contrastées du don d'un rein n'entament donc en rien la forte détermination initiale des donneurs vivants, ni ne remettent en question le bien-fondé de leur action.



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



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

La synthèse des résultats de l'enquête nationale sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein
à destination des **professionnels de santé**
est disponible auprès de l'Agence de la biomédecine et du CHU de Nancy.