

ENQUÊTE NATIONALE

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

Avril 2011

Document destiné aux professionnels de santé

DONNEUR VIVANT DE REIN, **QUELLE QUALITÉ DE VIE ?**

La transplantation rénale est, aujourd'hui, le traitement de référence des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. La greffe réalisée à partir de donneur vivant est moins pratiquée en France que dans d'autres pays. Pourtant, de nombreuses enquêtes françaises et internationales établissent qu'elle assure aux personnes greffées, l'espérance de vie la plus longue et la qualité de vie la meilleure. Mais les donateurs, eux, que deviennent-ils ? Comment se portent-ils physiquement et mentalement ?

Pour la première fois en France, **une enquête a été réalisée sur la qualité de vie des personnes ayant donné un rein de leur vivant à l'un de leurs proches**. Cette étude a été élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et le service d'Épidémiologie et Évaluation Cliniques (EEC), du CHU de Nancy. L'objectif principal de ce 1^{er} volet « transversal » était de décrire la qualité de vie des donateurs vivants ayant donné un rein. Les personnes concernées résidaient en France au moment du don et ont été prélevées entre le 30 juin 2005 et le 1^{er} mars 2009. Le cahier du donneur rassemblant les différents auto-questionnaires a été envoyé au domicile du donneur entre mars et avril 2010, offrant un recul en moyenne de 3 ans après le don. Trois donateurs vivants sur quatre (74 %)¹, soit 501 personnes ont accepté de le remplir et le retourner, ce qui souligne la grande motivation des donateurs à répondre.

Nous remercions l'ensemble des donateurs et les équipes de greffe rénale pour leur contribution à cette étude.

Le rapport intégral de l'étude est disponible sur l'espace professionnel du site : www.agence-biomedecine.fr

1. Les 176 non-répondants ne diffèrent pas des répondants en termes de sexe, lien donneur-receveur, statut du receveur, ancienneté du don et complications colligées dans le registre Cristal; ils sont plus jeunes (-4,5 ans en moyenne) et ont eu un moins bon suivi annuel (69 % vs 79 %).

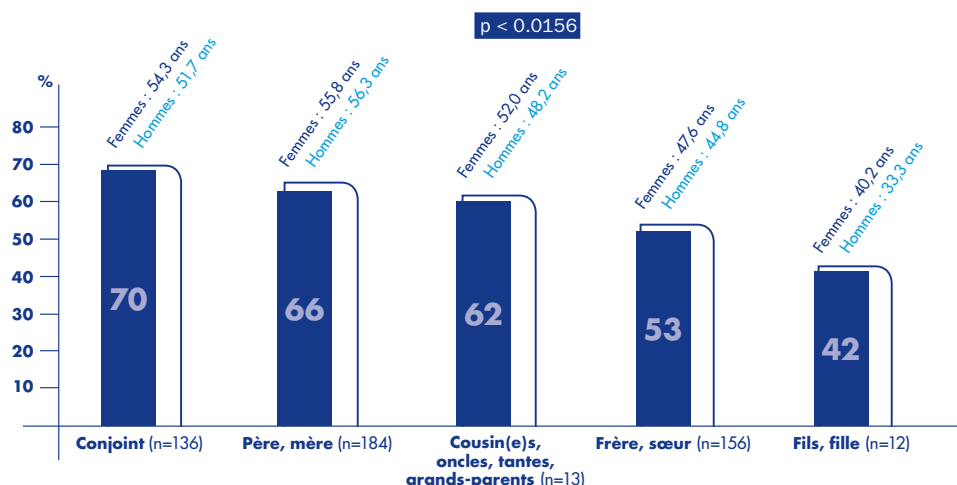
Le profil des donneurs

Le lien le plus fréquent entre donneur et receveur est celui de parents donnant à leurs enfants (36 %), suivi de celui entre membres de la même fratrie (33 %), puis entre conjoints (26 %). Les femmes sont nettement plus nombreuses que les hommes (61 contre 39 %). L'âge médian est de 53 ans. Plus des 2/3 (69 %) exercent une activité professionnelle. Les donneurs ont commencé les démarches en moyenne plus de 10 mois avant que le don ne se réalise et pour plus d'un sujet sur 4, ce délai a été supérieur à 12 mois :

10 % ont pu réaliser l'ensemble des démarches sur une période de moins d'un trimestre. La technique chirurgicale utilisée est la coelioscopie dans 52 % des cas. La durée moyenne du séjour hospitalier est de 6 jours, variant de 2 à 35 jours. Près d'un sujet sur 3 présente au moins une complication pendant les 3 mois qui suivent l'intervention majoritairement mineure ou modérée selon la classification de Clavien. Il s'agit principalement de l'existence de douleurs qui touchent 23 % des donneurs dans la phase postopératoire.

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



- Les femmes sont plus nombreuses que les hommes (sex ratio global : 1,7) ;
- L'âge moyen par sexe est donné selon la relation donneur-receveur.

Le suivi des donneurs

Le suivi après le don est assuré par un professionnel de santé chez 84 % des donneurs, par un néphrologue pour 60 % et dans l'immense majorité, dans le centre de greffe. Les données du dernier bilan annuel disponible (en moyenne 1,8 an après le don) mettent essentiellement en évidence une diminution de la fonction rénale marquée par une augmentation moyenne de 29,6 $\mu\text{mol/l}$ de la créatinémie et une réduction en moyenne de 32,2 ml/min du débit de filtration glomérulaire (DFG) calculé selon la méthode du MDRD (Modification of the Diet in Renal Disease).

Ces résultats sont néanmoins à interpréter à la lumière du recul disponible. En effet, la cohorte étudiée intègre des donneurs suivis depuis un an (32 %) avec des donneurs suivis depuis plus de 3 ans (10 %) alors qu'il est démontré une adaptation fonctionnelle du rein restant et une récupération de la fonction rénale au-delà d'un an².

Les principales plaintes concernent essentiellement la qualité du suivi médical pour 70 (14 %) donneurs qui se sont exprimés ouvertement sur le sujet et les séquelles douloureuses et cicatricielles liées à l'intervention.

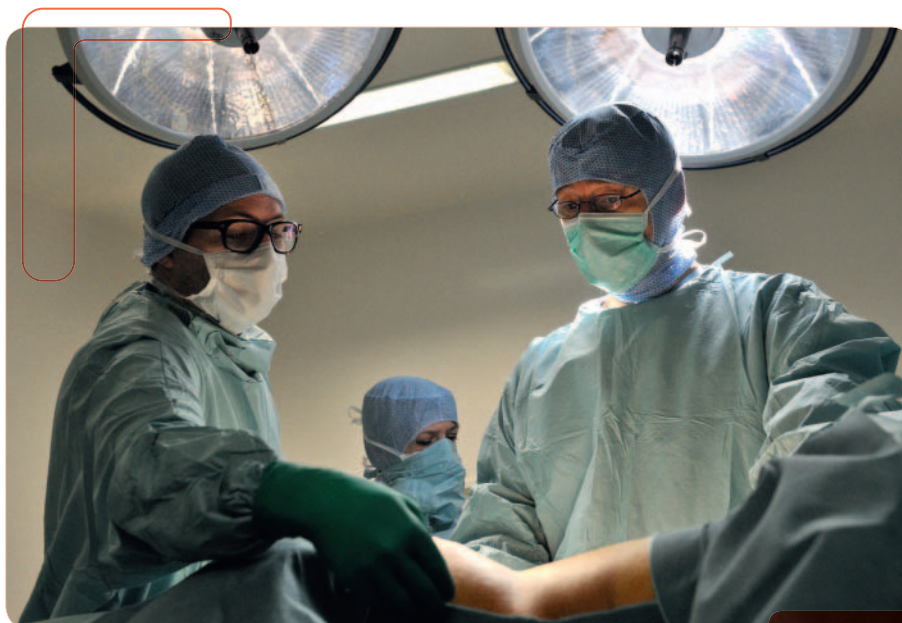
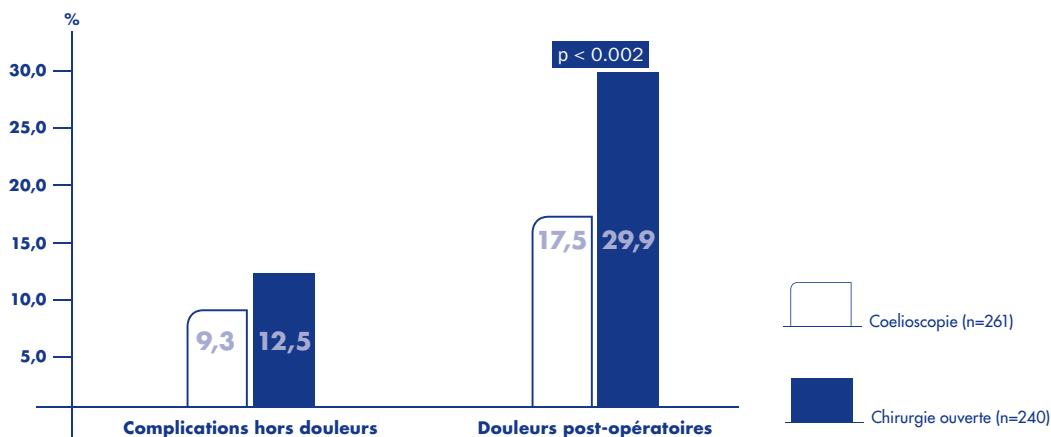
2. Données de l'Agence de la biomédecine 2009

Plus objectivement, 66 % ont récupéré complètement sans douleur résiduelle mais 26 % gardent des douleurs physiques résiduelles à distance du don. Le principal facteur associé à la survenue de complications est le type de chirurgie utilisée : les complications sont 2 fois moins fréquentes sous coelioscopie qu'avec la chirurgie ouverte.

Globalement, l'image du corps ainsi que la qualité esthétique de la cicatrice sont positives³.

L'information reçue⁴ auprès des professionnels de santé pendant la préparation du don est jugée satisfaisante dans l'ensemble si ce n'est le niveau d'information reçue sur les conséquences en termes de douleurs physiques, de cicatrice et d'aspect esthétique.

Douleurs et complications selon la technique chirurgicale



3. Image du corps : score moyen de 6,2/100 (100 étant une image négative) et score cosmétique (cicatrice) : moyenne 70/100 (100 étant un score positif)

4. Score d'information 88/100 ($\pm 16,5$)

Prise de décision, motivation et satisfaction du don

La décision de donner a été prise sans hésitation pour 94 % des donneurs et de façon précoce dans l'évolution de la maladie rénale du proche pour 2/3 des donneurs (64 %). Ils ont dû faire face aux interrogations de l'entourage familial (23 %) ou à quelques réticences de la part des professionnels de santé, qu'il s'agisse du médecin généraliste (5 %), du néphrologue (6 %) ou du centre de greffe (4,4 %).

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. 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.

Les 2 dernières questions ouvertes portant sur la satisfaction globale ont recueilli le plus grand nombre de réponses (82 %). Les quatre mots qui reviennent le plus souvent dans ces questions ouvertes - vie, sauver, pour, normal(e) - donnent le ton. 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, rien d'héroïque, ni de sacrificiel. C'est naturel et normal. Néanmoins, 4 (0,1 %) donneurs font état d'une expérience malheureuse ou traumatisante.

La relation avec le receveur

Les relations avec le receveur⁵ évoluent chez 33 % des sujets et ceci de façon majoritairement positive (89 %) : dans l'immense majorité des cas, les relations entre donneur et receveur sont bonnes, excellentes voire meilleures qu'avant la greffe. On note cependant 16 personnes (10 %) chez lesquelles les relations ont évolué de façon négative. Ce don est source de relations nouvelles qui se tissent entre le receveur et le donneur : elles s'expriment par le besoin du donneur de voir régulièrement le receveur (15 %), par l'impression d'être dépendant vis-à-vis du receveur pour 4,8 % ou le

sentiment que le receveur est dépendant du donneur pour 9 %. De façon plus précise, le donneur perçoit dans 46,5 % des cas que le receveur se sent redevable vis-à-vis de lui ; il s'agit là d'un élément important qui contribue à l'état de santé mentale.

De fait, le thème de la dette inextinguible 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.

Le thème de la dette

Un frère « 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. »

Une mère « Le receveur se sent redevable, il 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. »

Une sœur « 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. »

Une sœur « Je ne lui ai pas parlé de la réaction de mon mari (qui ne veut plus le voir) pour ne pas le culpabiliser. »

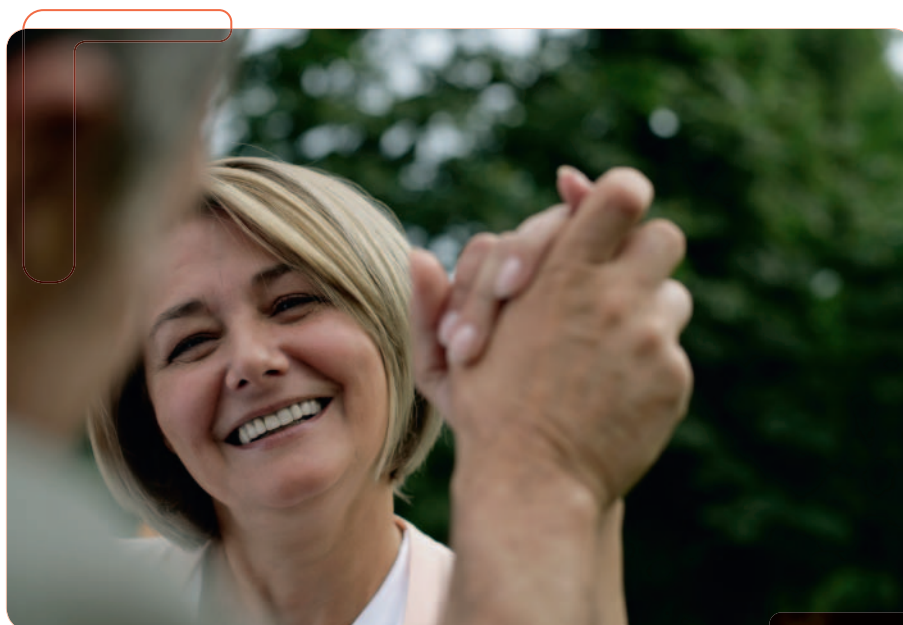
Une sœur « Le seul « reproche » que je ferai au receveur, c'est cette obsession de parler du « rein donné » à chaque fois que nous nous voyons pourtant très souvent. C'est pesant parfois. »

5. Parmi les receveurs : 65 (13%) ont eu au moins un épisode de rejet, 22 (4,4%) n'ont plus de greffon fonctionnel

Impact sur la vie quotidienne, professionnelle et économique dans les suite du don

Près de 30 % des sujets déclarent des événements familiaux importants depuis le don (naissance, mariage, divorce, décès...). Un donneur vivant sur 10 déclare avoir dû modifier ses activités de la vie quotidienne, principalement pour des problèmes de fatigue : réduction de la pratique sportive et d'activités physiques avec parfois la nécessité de pratiquer de nouveaux sports. Soixante et un donneurs (13,2 %) ont déclaré avoir eu des changements dans leur vie professionnelle ; dans 56 % des cas, il s'agit d'une modification de poste mais allant parfois jusqu'à une réduction du temps de travail (voire un arrêt de travail ou une mise en invalidité). Huit sujets déclarent avoir perdu leur emploi, sans qu'il soit possible d'établir une relation directe de causalité avec le don. Il peut aussi être difficile de distinguer, dans ce sentiment de fatigue, la part des effets de l'intervention de ceux du vieillissement tenant compte de l'âge des donneurs⁶. Quelques donneurs vivants ont signalé des difficultés

financières, en particulier dans les relations avec les mutuelles pour la prise en charge des frais occasionnés (1,8 %), pour obtenir des emprunts auprès de leur assurance (7 %) ou pour trouver les interlocuteurs adéquats autour de la prise en charge financière (11 %). À la question de savoir si l'obtention d'une protection sociale particulière serait justifiée, les donneurs répondent positivement, à près de 70 %, pour le remboursement à 100 % des frais occasionnés par le don. Globalement, ils souhaiteraient une meilleure couverture sociale (15 %) et une meilleure indemnisation des frais de déplacements (16 %). Un donneur vivant sur deux souhaiterait aussi des compensations non financières et en particulier la mesure symbolique d'inscription prioritaire⁷ sur la liste d'attente de transplantation dans l'hypothèse où ils auraient eux-mêmes besoin de recourir à une transplantation dans le futur.



6. Age médian de 53 ans ; 25 % des donneurs a dépassé les 60 ans

7. Les principes qui régissent les règles d'attribution des greffons obéissent à des principes d'équité et d'accès à la greffe appliqués aux patients les plus gravement malades ou à risque de décès sur liste d'attente ; ils ne se basent pas sur une notion de mérite.

En résumé, la qualité de vie des donneurs, à distance du don, est jugée bonne...

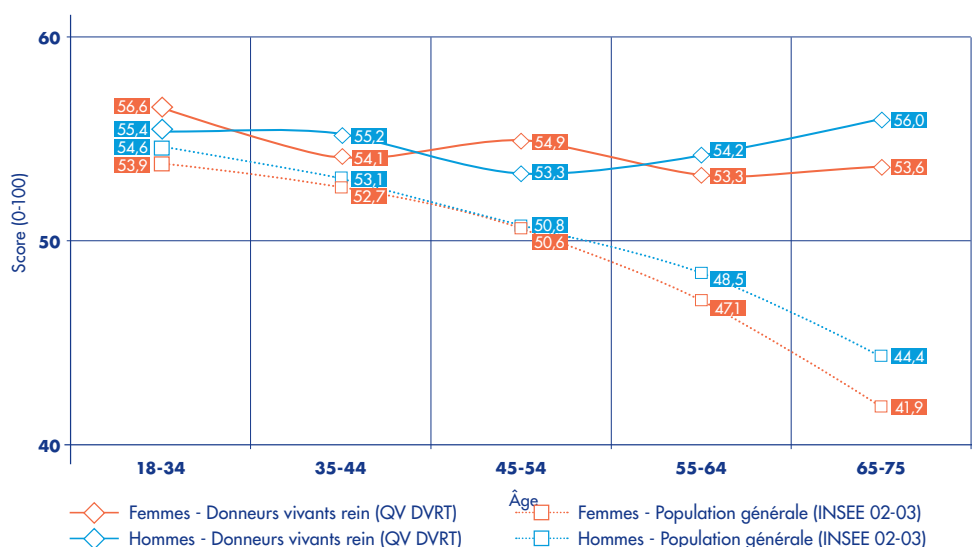
La qualité de vie d'une personne se mesure à partir de plusieurs composantes. Les premières ont trait à son état de santé physique, les secondes à son état mental, auxquelles il convient d'ajouter une dimension fondamentale: la perception subjective, que se fait de son état, la personne interrogée. Cet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

Les donneurs vivants dans l'ensemble sont, à distance de leur don, en excellente santé physique globale (score résumé physique SF-36) et ceci d'autant plus

qu'ils sont âgés comparativement aux sujets de la population générale de même âge et de même sexe (figure a). Ainsi, les donneurs de 65-75 ans ont en moyenne un score résumé physique proche de celui des sujets de 18-35 ans. Ce phénomène traduit la sélection drastique des donneurs potentiels sur leur état de santé physique. Le facteur principal influençant le niveau de santé physique à distance du don repose sur la technique chirurgicale utilisée: les 261 donneurs ayant bénéficié de la cœlioscopie ont moins souvent présenté des douleurs dans les suites opératoires⁸ et ont plus souvent récupéré à distance de façon complète sans aucune douleur résiduelle⁹.

Scores résumés physique et mental du SF36 des donneurs vivants en fonction de l'âge et du sexe

a - score résumé physique



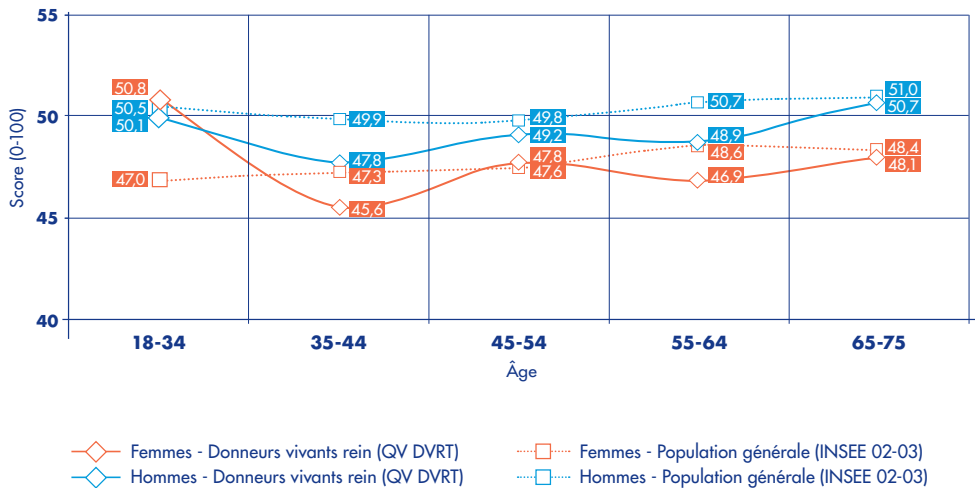
8. Suites opératoires [OR 0,5 ; 0,3-0,8 ; p 0,0021]

9. Récupération complète [OR 1,7 ; 1,2-2,5 ; p 0,0039]

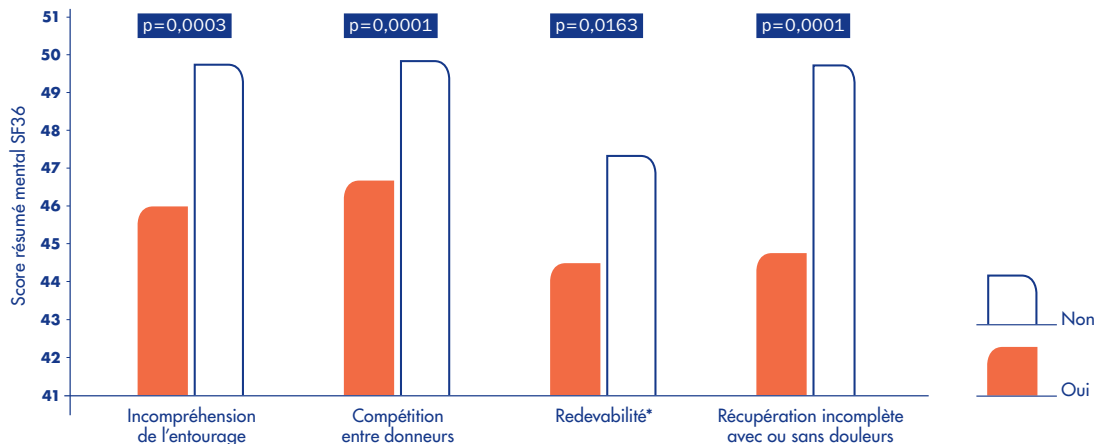
La dimension mentale de la qualité de vie (score résumé mental SF-36) est identique à celle de la population générale de même âge et de même sexe, bien qu'un peu inférieure (figure b). Le niveau du score mental est influencé par la façon dont a été vécu le don, en particulier : la compréhension de leur geste par leur entourage¹⁰, la perception d'un sentiment

de redevabilité de la part du receveur à leur égard (46,5 % des receveurs se sentent redevables) et le fait d'avoir vécu une compétition pour être retenu comme le donneur. En effet, pour 266 sujets (53 %), un autre donneur potentiel était possible et le don a été vécu comme une compétition pour 21 de ces donneurs (figure c).

b - score résumé mental



c - Variations du score résumé mental du SF36 selon 4 caractéristiques du don, du donneur et de la relation avec le receveur et l'entourage



*Le donneur a l'impression que son receveur se sent redevable vis-à-vis de lui.

10. Mesurée par un score de compréhension : moyenne 74.2/100 ± 15.8

...et surtout, 98 % des donneurs seraient prêts à le refaire

En dépit des complications chirurgicales, des insatisfactions concernant leur suivi médical, des répercussions financières ou sur leur vie professionnelle, des relations parfois complexes avec le receveur ou leur entourage,

ils conseilleraient le don d'organe par donneur vivant à une autre personne dans 94,5 % des cas et parmi les 501 donneurs interrogés, 98 % d'entre eux, si c'était à refaire, seraient prêts à le refaire...

Conclusion

Cette étude permet d'émettre des recommandations qui restent à confirmer par l'étude longitudinale 2009-2012, notamment l'avantage évident pour le donneur que représente un prélèvement réalisé sous cœlioscopie en terme de douleurs moins fréquentes et de meilleure récupération physique et mentale, l'information sur les conséquences potentielles du don à améliorer surtout en termes de douleurs physiques, les phénomènes de compétition entre donneurs et receveurs potentiels à

mieux appréhender, l'importance d'associer l'entourage à la prise de décision ou au moins à la discussion et enfin une meilleure prise en compte du geste par les tutelles et la société. L'ensemble de ces témoignages, fondés sur une expérience vécue, constituent des plaidoyers sincères et efficaces pour le développement de ces greffes qui gardent une place toute particulière aux côtés de la greffe réalisée sur donneur décédé.

Les principaux enseignements tirés de cette étude permettent d'ores et déjà de formuler un certain nombre de réflexions et recommandations sur la prise en charge des donneurs vivants qui devront être confirmées par l'étude longitudinale 2009-2012 :

- la cœlioscopie, en terme de qualité de vie, apporte un avantage indéniable par rapport à la chirurgie ouverte avec des douleurs post-opératoires beaucoup moins fréquentes et une meilleure récupération complète sans douleur résiduelle à distance et ceci, à équivalence égale pour les autres complications ;
- mieux apprécier les phénomènes de compétition potentielle entre donneurs et/ou receveurs potentiels au sein de la famille ; cette situation est susceptible d'avoir un retentissement persistant à terme sur le bien être psychologique des donneurs ;
- améliorer le suivi tant médical que psychologique du donneur ;
- améliorer l'information sur les conséquences potentielles du don notamment en ce qui concerne les douleurs, la cicatrice en cas de chirurgie ouverte, le retentissement potentiel sur l'activité physique quotidienne et professionnelle notamment chez les travailleurs manuels ;
- insister sur l'importance de l'information et s'enquérir de la compréhension de ce que représente le don auprès de l'entourage du donneur et du receveur qui souvent sont exclus de la discussion et de la décision, ce qui est un élément potentiel de conflits familiaux et de non reconnaissance du geste par l'entourage ;
- améliorer la reconnaissance du geste par la société et notamment par la prise en charge des conséquences économiques du don en termes de neutralité financière couvrant les périodes de préparation au don et d'hospitalisation, de prise en charge des conséquences liées au don tant d'ordre médical que professionnel ou assurantiel.



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 : etudeqdv@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