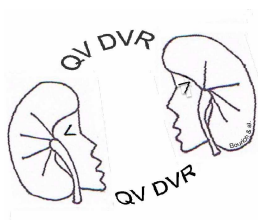


# Rapport QUALITE DE VIE DES DONNEURS VIVANTS DE REIN Etude QV DVR transversale

Investigateurs : Serge Briançon, Marie Thuong

Aurélie Bannay, Christian Baudelot, Serge Briançon, Lucie Germain, Jean-Marc Virion



Ce rapport a été rédigé par Aurélie Bannay<sup>1,2</sup>, Christian Baudelot<sup>3</sup>, Serge Briançon<sup>1,2,4</sup>, Lucie Germain<sup>1,2</sup> et Jean-Marc Virion<sup>1,2</sup>

## **Nous remercions :**

### **Les membres du comité de pilotage QV DVR**

Aurélien Deshayes, *Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation*  
Michèle Kessler, *CHU de Nancy, service de néphrologie*  
François-Xavier Lamy, *Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation*  
Elisabeth Lepresle, *Agence de la biomédecine, Pôle relation internationale et éthique*  
Marie Alice Macher, *Agence de la biomédecine, Direction médicale, Pôle stratégie-greffe*  
Christian Noël, *CHR de Lille, service de néphrologie*  
Isabelle Pipien, *SRA Ile de France*  
Emilie Savoye, *Agence de la biomédecine, Direction médicale et scientifique, pôle évaluation*  
Marie Thuong, *Agence de la biomédecine, Direction médicale, Pôle stratégie-greffe*

### **Les membres du groupe de travail :**

Benoît Barrou, Cédric Baumann, Yvanie Caille, Georges Deschênes, Lydie Lerat, Laurent Muller, Paul Meria, Nadine Ribet Reinhart

### **La coordination nationale du service Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CHU de Nancy**

**Christelle DUJON**, technicienne de saisie,  
**Nicole FISCHER**, technicienne de saisie,  
**Hélène COYARD**, attachée de recherche clinique,  
**Nathalie PIERREZ**, attachée de recherche clinique,  
**Laetitia ROBELIN**, secrétaire,

### **Les centres de greffe:**

*Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Créteil Henri Mondor, Dijon, Grenoble, La Réunion, Le Kremlin Bicêtre, Lille A.Calmette, Lille Jeanne de Flandre, Limoges, Lyon Edouard Herriot, Lyon HFME, Lyon Sud, Marseille Conception, Montpellier A. de Villeneuve, Montpellier La Peyronie, Nancy, Nantes, Nice, Paris Enfants Malades, Paris Enfants Malades-Necker, Paris Pitié Salpêtrière, Paris Robert Debré, Paris Saint-Louis, Paris Tenon, Paris Trousseau, Point-à-Pitre, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg Hôpital Civil, Suresnes Foch, Toulouse Purpan, Toulouse Rangueil, Tours Bretonneau, Tours Clocheville.*

**Merci enfin à tous les donneurs participants.**

### **Partenaires**

Cette étude a été financée par l'Agence de la biomédecine et a bénéficié des moyens du Centre hospitalier universitaire de Nancy au titre du Centre d'épidémiologie clinique CIC-EC CIE6 Inserm.

<sup>1</sup> INSERM, CIC-EC CIE6, Nancy, France

<sup>2</sup> CHU Nancy, Epidémiologie et Evaluation Cliniques, Nancy, France

<sup>3</sup> Sociologue, Ecole Normale Supérieure

<sup>4</sup> Nancy-Université, Université Paul Verlaine Metz, Université Paris Descartes, EA 4360 Apemac, Nancy, France

Contact CIC-EC : Tél : 03 83 85 21 63 Mèl : [eval@chu-nancy.fr](mailto:eval@chu-nancy.fr)

## Table des matières

RESUME .....	7
1. CONTEXTE.....	9
1.1. Objectif principal.....	12
1.2. Objectifs secondaires.....	12
2. METHODES.....	12
2.1. Design de l'étude.....	12
2.2. Echantillonnage.....	13
2.2.1. Population cible.....	13
2.2.2. Population source.....	13
2.2.3. Critères d'inclusion.....	13
2.3. Instruments de mesure.....	13
2.3.1. Elaboration des questions non standardisées.....	13
2.3.2. Questionnaires standardisés.....	15
2.3.2.1. HAD.....	15
2.3.2.2. Estime de soi.....	16
2.3.2.3. Body Image Questionnaire.....	16
2.3.2.4. SF-36.....	16
2.3.2.5. EQ-5D (Euroqol).....	17
2.4. Données de la base CRISTAL.....	18
2.5. Organisation générale.....	18
2.6. Traitement de donnée et analyse statistique.....	19
2.6.1. Data management et recodage de variables.....	19
2.6.2. Calcul des scores standardisés.....	25
2.6.3. Analyse descriptive.....	26
2.6.4. Etude des facteurs associés à la qualité de vie.....	27
2.6.5. Analyses textuelles.....	27
3. RESULTATS.....	19
3.1. Participation, taux de retour et caractéristiques des participants.....	28
3.1.1. Taux de retour.....	28
3.1.2. Comparaison des répondants et non répondants.....	30
3.1.3. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques.....	32
3.1.3.1. Description des caractéristiques sociodémographiques et du don.....	32
3.1.3.2. Caractéristiques cliniques.....	37
3.2. Le point de vue du donneur sur le don.....	47
3.2.1. Caractéristiques de santé et de vie des donneurs suite au don.....	47
3.2.1.1. Prise de décision.....	47
3.2.1.2. Suivi médical depuis le don.....	50
3.2.1.3. Synthèse de l'information reçue.....	55
3.2.1.4. Situation familiale, professionnelle et activités quotidiennes.....	56
3.2.1.5. Impact économique du don.....	60
3.2.1.6. Relations avec l'entourage.....	64
3.2.1.7. Relations avec le receveur.....	69
3.2.2. Le parcours de soin des receveurs vu par leur donneur.....	75
3.2.3. Appréciation globale des donneurs répondants.....	75
3.2.3.1. Des motivations simples, de grandes satisfactions.....	76
3.2.3.2. Aux grands remèdes, les grands mots.....	78
3.2.3.3. Des appréciations liées au lien donneur receveur : filiation, consanguinité, alliance... ..	81
3.2.3.4. Et l'égalité des chances ?.....	83
3.3. Santé perçue et qualité de vie.....	86
3.3.1. Dépression et anxiété.....	86
3.3.2. Estime de soi.....	87
3.3.3. Image et cicatrice.....	88
3.3.4. Qualité de vie mesurée avec le SF36.....	92
3.3.5. Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol.....	96
3.3.6. Qualité de vie et lien donneur-receveur.....	86
3.4. Influence des conditions de remplissage.....	96
4. DISCUSSION SUR LES ASPECTS LOGISTIQUES ET METHODOLOGIQUES ..	98
4.1. Registre CRISTAL.....	98
4.2. Validité externe.....	99

4.3.	Intérêts, points positifs et limites de cette étude.....	101
4.4.	Perspectives.....	102
5.	VALORISATION SCIENTIFIQUE.....	102
6.	CONCLUSIONS.....	103
6.1.	Principaux résultats.....	103
6.2.	Recommandations.....	105
7.	BIBLIOGRAPHIE.....	105

## Liste des tableaux

Tableau R.3.1.1.I Comparaison des envois et non envois.....	29
Tableau R.3.1.2.I Comparaison des répondants et non répondants .....	30
Tableau R.3.1.2.II Facteurs associés à la probabilité de retour du questionnaire chez les donateurs ayant pu être contactés .....	31
Tableau R.3.1.3.1.I Descriptif des caractéristiques sociodémographiques des donateurs.....	35
Tableau R.3.1.3.1.II Comparaison des caractéristiques des donateurs par rapport à la population générale .....	36
Tableau R.3.1.3.1.III Facteurs associés au don par rapport à la population générale.....	36
Tableau R.3.1.3.2.I Descriptif des caractéristiques cliniques des receveurs.....	39
Tableau R.3.1.3.2.II Descriptif des caractéristiques cliniques des donateurs au moment du don .	39
Tableau R.3.1.3.2.III Descriptif des caractéristiques du prélèvement .....	40
Tableau R.3.1.3.2.IIIbis comparaison selon la technique chirurgicale de prélèvement.....	41
Tableau R.3.1.3.2.IV Facteurs associés à la présence d au moins une complication dans les 3 premiers mois .....	42
Tableau R.3.1.3.2.V Facteurs associés à la présence d au moins une complication(hors douleurs postopératoires exclusives) dans les 3 premiers mois .....	43
Tableau R.3.1.3.2.VI Facteurs associés à la présence de douleurs postopératoires dans les 3 premiers mois .....	44
Tableau R.3.1.3.2.VII Descriptif des caractéristiques cliniques du dernier bilan annuel .....	46
Tableau R.3.2.1.1.II Score de prise de décision selon le lien avec le receveur.....	48
Tableau R.3.2.1.1.I Prise de décision: données descriptives.....	49
Tableau R.3.2.1.2.I Suivi depuis le don: données descriptives .....	51
Tableau R.3.2.1.2.II Comparaison des donateurs suivis et non suivis par un professionnel .....	51
Tableau T.3.2.1.2.I Complications et plaintes.....	52
Tableau T.3.2.1.2.II Points de vue négatif sur la prise en charge hospitalière.....	53
Tableau T.3.2.1.2.II bis Points de vue négatif sur la prise en charge hospitalière.....	54
Tableau R.3.2.1.3.I Synthèse sur l information reçue: données descriptives.....	55
Tableau R.3.2.1.4.I Situation familiale professionnelle et activités quotidienne : données descriptives.....	57
Tableau T.3.2.1.4.I Modifications des activités liées au don .....	58
Tableau R.3.2.1.5.I Impact économique du don : données descriptives .....	61
Tableau T.3.2.1.5.I Qualité de l'information sur les conséquences économiques du don.....	61
Tableau T.3.2.1.5.II Difficultés administratives et leurs conséquences économiques.....	62
Tableau T.3.2.1.5.III Difficultés avec l'employeur et leurs conséquences économiques.....	63
Tableau R.3.2.1.6.I Relations avec l entourage: données descriptives sur les personnes impliquées dans la décision.....	66
Tableau R.3.2.1.6.II Relations avec l entourage: données descriptives sur l image du don .....	66
Tableau R.3.2.1.6.III Relations avec l entourage: données descriptives.....	67
Tableau R.3.2.1.6.IIIbis Relations avec l entourage: données descriptives .....	68
Tableau R.3.2.1.7.I Relations avec le receveur : données descriptives.....	71
Tableau T.3.2.1.7.I Points de vue positifs sur la relation donneur-receveur en fonction du lien..	72
Tableau T.3.2.1.7.II Points de vue empreints d'angoisse et d'inquiétude .....	73
Tableau T.3.2.1.7.III Difficultés de relation entre donneur et receveur.....	74
Tableau R.3.2.2.I Le parcours de soins du receveur vu par le donneur: données descriptives.....	75
Tableau R.3.2.3.I Appréciation globale des donateurs : données descriptives .....	76
Tableau T.3.2.3.1.I « Et si c'était à refaire, le referiez-vous ? » .....	77
Tableau T.3.2.3.2.I. Le don, un geste normal et naturel.....	80
Tableau T.3.2.3.3.I Motivations au regard du lien donneur receveur .....	82
Tableau T. 3.2.3.4.I Point de vue sur le don selon la catégorie socio-professionnelle .....	84
Tableau T. 3.2.3.4.I suite Point de vue sur le don selon la catégorie socio-professionnelle.....	85
Tableau R.3.3.1.I Dépression et anxiété mesurée avec le HAD: descriptif des scores.....	86
Tableau R.3.3.2.I Estime de soi mesurée par le SES : descriptif du score.....	87
Tableau R.3.3.3.I Image du corps et appréciation de la cicatrice : données descriptives .....	88

Tableau R.3.3.3.II Image du corps et appréciation de la cicatrice selon le sexe.....	89
Tableau T.3.3.3.I Aspects de la cicatrice .....	91
Tableau R.3.3.4.I Qualité de vie mesurée avec le SF36 : descriptif des scores .....	93
Tableau R.3.3.5.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol .....	96
Tableau R.3.4.1.I Conditions de remplissage.....	97

### Liste des figures

Figure R.3.1.1.I Flow-chart .....	28
Figure R.3.1.3.1.I Proportion de femmes selon le lien avec le receveur.....	33
Figure R.3.1.3.1.II Sex-Ratio selon l'âge et selon la relation donneur-receveur .....	33
Figure R.3.1.3.2.I Douleurs et complications selon la technique chirurgicale .....	38
Figure R.3.3.4.I : Score résumé physique des donneurs et des sujets issus de la population générale, selon l'âge .....	92
Figure R.3.3.4.II : Score résumé mental des donneurs et des sujets issus de la population générale, selon l'âge .....	95
Figure R.3.3.4.III Score de variations de santé mentale du SF36 en fonction des caractéristiques du don, du donneur, de la relation donneur-receveur et avec l'entourage .....	95

### Numérotation des tableaux :

- les tableaux dont la numérotation commence par A se trouvent dans le document « Annexes »
  - les autres tableaux se trouvent dans le rapport au fil du texte :
- R= Résultats des analyses statistiques  
T= Résultats de l'analyse textuelle
- la numérotation en chiffres arabes indique le sous chapitre dans lequel les résultats de ce tableau sont décrits
  - les chiffres romains indiquent le nombre de tableaux dans le sous chapitre avec l'ordre d'arrivée du tableau concerné.

## RESUME

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 donneurs, eux, que deviennent-ils ? Comment se portent-ils ? 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 oeuvre par l'Agence de la biomédecine et le service Epidémiologie et Evaluation Cliniques (EEC), du CHU de Nancy.

**L'objectif principal** était de **décrire la qualité de vie des donneurs vivants ayant donné un rein depuis plus d'un an et moins de 5 ans**. L'objectif secondaire était de contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les donneurs vivants de rein, après la première année de don.

Les personnes interrogées résidaient en France au moment du don et avaient été prélevées entre le 30 juin 2005 et le 1<sup>er</sup> mars 2009. Le cahier du donneur rassemblant les différents auto questionnaires a été envoyé au domicile du donneur entre mars et avril 2010. Les données recueillies par auto-questionnaires ont été complétées par les données médicales adressées par les centres de greffe à l'Agence de la biomédecine dans le cadre du registre CRISTAL. Elles renseignaient sur les caractéristiques du don et du donneur au moment du don, 3 mois après le don et au dernier bilan annuel.

Trois donneurs vivants sur quatre, soit 501 personnes ont accepté de le remplir et le retourner. Ils constituent un échantillon national représentatif de l'ensemble des donneurs vivants de cette période. Les non répondants sont plus jeunes (-4,5 ans en moyenne) et ont eu un moins bon suivi annuel. Les femmes sont plus représentées (61%) que les hommes. L'âge médian est de 53 ans. Plus des 2/3 exerçaient une activité professionnelle au moment de l'enquête. Les 3 catégories principales de donneurs sont les ascendants (36%), les collatéraux (33%) et les conjoints (26%).

La décision de donner a été prise sans hésitation (94%) et de façon précoce dans l'évolution de la maladie rénale du receveur (64%). L'information délivrée est jugée globalement satisfaisante excepté pour les conséquences douloureuses et la cicatrice.

Les donneurs vivants sont, à distance de leur don, en excellente santé physique appréciée selon un score résumé physique SF36 et ceci d'autant plus qu'ils sont âgés comparativement aux sujets de la population générale de même âge et de même sexe. Ce phénomène traduit la sélection drastique des donneurs potentiels. Le seul facteur influençant le niveau de santé physique à distance du don est la technique chirurgicale utilisée : les 261 sujets ayant bénéficié d'une coelioscopie ont moins souvent présenté des douleurs dans les suites opératoires (OR=0,5 ; 0,3-0,8 ;  $p<0,002$ ) et ont plus souvent récupéré à distance de façon complète sans aucunes douleurs résiduelles (OR=1,7 ; 1,2-2,5 ;  $p<0,004$ ).

La dimension mentale de la qualité de vie appréciée par le score résumé mental SF36 est très proche de celle de la population générale de même âge et de même sexe bien qu'un peu inférieure ; elle est influencée par des caractéristiques liées à la façon dont a été vécu le don en particulier : la compréhension de leur geste par leur entourage (score moyen 74,2/100), la perception d'un sentiment de redevabilité de la part du receveur à leur égard (46,5%) et le fait d'avoir vécu une compétition pour être retenu comme le donneur (pour 266 cas un autre donneur était possible et 21 ont vécu le don comme une forte compétition).

Plus de 84% des donneurs sont suivis par un professionnel de santé. Les principales plaintes exprimées concernent la qualité du suivi médical (70 donneurs se sont exprimés ouvertement sur le sujet) et les séquelles douloureuses et cicatricielles de l'intervention. En dépit des complications chirurgicales, des insatisfactions de leur suivi médical, des licenciements ou des réajustements de leur vie professionnelle (13%), de leurs difficultés à porter des charges lourdes, des relations parfois complexes avec le receveur (23% de façon positive et 10% de façon négative) ou leur entourage, des non remboursements des frais et des pertes de salaire (12%), ils conseilleraient le don à 95% et si c'était à refaire... ils recommenceraient à 98 % ! Les bienfaits apportés au receveur l'emportent de beaucoup sur les difficultés.

Cette étude permet d'émettre des recommandations à confirmer par l'étude longitudinale 2009-2012 : favoriser la coelioscopie qui offre un avantage en termes de douleurs moins fréquentes et de meilleure récupération, mieux appréhender les phénomènes de compétition entre donneurs et receveurs potentiels, améliorer l'information sur les conséquences potentielles du don sur les douleurs et la cicatrice, informer le donneur sur l'importance d'associer l'entourage à la prise de décision ou au moins à la discussion et enfin améliorer la reconnaissance du geste par les tutelles et la société.



## 1. CONTEXTE

La transplantation rénale est aujourd'hui le traitement de référence des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. De nombreuses études indiquent que leur pronostic vital et fonctionnel est transformé par la réalisation d'une greffe rénale [1-4]. De même, la qualité de vie de ces patients est considérablement améliorée par la greffe, par comparaison à la dialyse [5,6]. Pour des motifs généraux que sont la pénurie d'organes et l'expérience acquise aux Etats-Unis ou en Europe, le recours au don de rein à partir d'un donneur vivant constitue une activité complémentaire au prélèvement sur personne décédée, dans un contexte socio-culturel et politique favorable. En effet, la greffe de rein réalisée à partir d'un donneur vivant donne de bien meilleurs résultats chez le receveur par comparaison au donneur décédé, que ce soit à court ou à long terme [7,8]. En France, comme dans les autres pays, les taux de survie des greffons issus de donneurs vivants sont meilleurs comparés à ceux issus de donneurs cadavériques (respectivement 89% et 79% à 5 ans) [9]. Les raisons sont multiples mais un des éléments essentiels repose sur une meilleure qualité du greffon par réduction de la durée d'ischémie froide car l'intervention chirurgicale est programmée, ce qui autorise sa réalisation dans de meilleures conditions de préparation. Le receveur est enfin greffé dans de meilleures conditions cliniques du fait de la réduction du temps passé en dialyse, voire de son absence en cas de greffe préemptive.

Le don de rein est médicalement considéré comme une pratique dont la morbidité et la mortalité pour le donneur sont minimales et donc acceptables, 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 0,026 et 0,06 %. La morbidité post-opératoire précoce fluctue selon les études de 17 % à 50 % des cas, avec un faible taux de complications sévères, respiratoires essentiellement, qui n'engagent cependant pas le pronostic vital. Les complications liées à la chirurgie ont été moins souvent étudiées, et 12 % d'évènements sérieux à type de douleurs cicatricielles persistantes, d'éventration ou d'occlusion sur bride, sont signalés par une étude portant sur 250 donneurs [7]. Les données du registre de l'Agence de la biomédecine confirment ces données sur une cohorte de 500 patients (à 3 mois, 18% de complications de grade II et 3% de grade III selon la classification de Clavien). Des études prolongées semblent attester le fait que la néphrectomie n'a pas de conséquence défavorable sur le long terme [7,10,11].

Le prélèvement sur donneur vivant pose question au plan éthique pour les transplantateurs et reste l'objet de polémique [12]. La controverse a eu lieu avant que le

prélèvement sur donneur décédé ne soit possible et elle est restée spécifiquement française. « *En France, le prélèvement de rein sur des donneurs vivants est qualifié par les transplantateurs, et notamment par le professeur Dausset qui a présidé France-Transplant de 1969 à 1989, de mutilation* » [13] [14]. La première loi de bioéthique n°94-653 [15] a été promulguée en juillet 1994 et affirme les principes inscrits dans les articles 16-1 et 3 du code civil relatifs au respect du corps humain, en particulier sa non patrimonialité et son indisponibilité. Elle prévoit les peines et sanctions qui punissent tout trafic d'organe, toute transaction financière pour l'obtention d'un organe, ainsi que tout prélèvement ayant lieu en l'absence de consentement du donneur. La loi n°94-654 [16] du code de la santé publique fixe le cadre réglementaire des pratiques de la greffe. Cette loi abroge la loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes, dite loi Caillavet, dont elle se distingue par une attitude moins permissive vis-à-vis des prélèvements d'organe sur donneur vivant. L'organisation pratique du prélèvement et de greffe d'organes a été confiée à une administration publique de l'état, l'Etablissement français des Greffes (EfG). Ce changement avait été demandé dès 1992 par le ministre de la Santé à la suite de dysfonctionnements repérés dans la gestion de l'association France-Transplant, jusque-là en charge de l'organisation et de la gestion des listes d'attentes. L'EfG est créé par la loi 94-43 du 18 janvier 1994 [17], « dans une perspective de rationalisation, de transparence et de sécurité » [14]. En 2004, la seconde loi de bioéthique révisé le cadre réglementaire du prélèvement et de la greffe d'organes. La nouvelle législation élargit le cercle des donneurs vivants potentiels et crée les comités d'experts communément nommés comités donneurs vivants (DV). Leur rôle est de délivrer l'information et de s'assurer de la balance bénéfice-risque d'un tel don. Ils sont composés de cinq membres désignés pour trois ans par arrêté du Ministre de la santé. Ils associent trois médecins, une personne qualifiée dans le domaine des sciences humaines et sociales et un psychologue. Les comités après 3 ans de fonctionnement ainsi que la communauté médicale impliquée dans cette activité sont dans l'attente d'une enquête de suivi appréciant d'une part le vécu des donneurs à chaque étape du don, le vécu par rapport aux équipes de greffe, aux comités DV, à l'acte chirurgical lui-même, au passage devant le tribunal de grande instance mais évoquant également les problèmes financiers vécus par les donneurs, l'éventualité de séquelles physiques ou psychiques et les relations avec le receveur. Cette étude de suivi, intitulée étude de la qualité de vie des donneurs vivants de rein (QV DVR) a obtenu les autorisations requises pour démarrer les inclusions de donneurs incidents en octobre 2009 et durera trois ans (deux ans d'inclusion et un an de suivi).

Les indicateurs de qualité de vie permettent de prendre en compte le jugement que le patient porte sur son propre état de santé, et non pas uniquement la perception qu'en a le praticien. En effet, la mesure de la qualité de vie contribue à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et le corps médical, ce qui répond en partie aux préoccupations du législateur [18] qui impose au médecin d'avoir une attitude transparente vis à vis de son patient (information, consentement éclairé), et qui demande en contre partie au patient une responsabilisation par rapport à la prise en charge de son état de santé. La mesure de la qualité de vie est un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. La façon dont le patient perçoit son état de santé est ainsi utile aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires [19]. Chez les donneurs de rein, la qualité de vie apparaît généralement préservée après le don, voire parfois améliorée [20-23]. Par exemple, les symptômes de dépression ou d'anxiété diminuent [24], l'estime de soi pour le donneur est majorée après le don [25,26]. Le soutien familial apparaît comme un élément fondamental dans l'évolution de la qualité de vie du donneur. Et lorsque les relations intrafamiliales sont modifiées par le don de rein, ce sont le plus souvent de manière positive avec un resserrement des liens [25,27]. Dans une revue des études réalisée avec le Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) ainsi qu'une étude publiée récemment, la qualité de vie des donneurs est aussi bonne que la qualité de vie de la population générale, voire supérieure à celle des sujets en bonne santé [22,28]. Cependant, d'autres études mettent en évidence une dégradation de la qualité de vie des donneurs après le don. Cela peut être secondaire à une évolution péjorative de la greffe, avec une majoration des symptômes dépressifs après le don [24], ou avec alors une diminution des scores de qualité de vie [29-31] ; une mauvaise adhésion au traitement post-greffe de la part du receveur [27] ; des complications post opératoires [21] pour le donneur ; la survenue de conflits au sein de la famille [32-34], avec un tiers de divorce dans le couple du donneur qui serait lié au don [35] ; des difficultés dues aux conséquences financières du don pour le donneur lorsque l'arrêt de travail se prolonge; des décompensations psychiatriques en période péri opératoire [30,36]; un sentiment de tristesse, de perte de repères [37]; un sentiment d'être abandonné par son receveur [35]. Enfin, les femmes seraient plus à risque de connaître une évolution péjorative de leur qualité de vie après le don [21]. Il en est de même lorsque le don a été fait à un parent autre qu'un parent du premier degré.

Les données de qualité de vie issues de mesures réalisées auprès de donneurs vivants étaient cependant assez limitées [22] et nous ne disposons pas de données françaises nationales.

En outre, l'évaluation de la dérogation d'extension du don du vivant à un plus large entourage familial réalisée par l'Agence de la biomédecine en 2010 devait répondre à des questions autour du vécu du donneur, qui n'étaient pas prévues dans le registre des donneurs vivants géré par le pôle évaluation de l'Agence de la biomédecine et que posent citoyens, décideurs et professionnels de la santé. Il paraissait donc indispensable de disposer de ce type de données pour lesquelles la France ne dispose d'aucune information contrairement à d'autres pays. Ainsi, le groupe de travail « donneur vivant » de l'Agence de la biomédecine et le comité de pilotage de l'étude QV DVR ont proposé qu'une enquête transversale soit réalisée auprès des donneurs ayant donné un rein afin d'estimer à long terme la qualité de vie des donneurs vivants de rein ayant donné leur rein après la révision de 2004 de la loi de bioéthique.

### **1.1. Objectif principal**

L'objectif principal était de décrire la qualité de vie des donneurs vivants ayant donné un rein depuis plus d'un an, depuis la mise en place des comités donneurs vivants.

Cette étude visait à apporter des éléments d'évaluation pour la révision de la loi de bioéthique et à compléter et anticiper l'étude longitudinale réalisée de fin 2009 à fin 2012 dont la finalité est déterminer des indicateurs synthétiques de suivi de la qualité de vie des donneurs.

### **1.2. Objectifs secondaires**

Les objectifs secondaires de cette étude étaient de :

1. Contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les donneurs vivants de rein, après la première année de don.
2. Décrire et comparer les niveaux de qualité de vie des donneurs selon le lien de parenté entre donneur et receveur.

Cette étude a été élaborée et mise en œuvre par l'Agence de la biomédecine et le service Epidémiologie et Evaluation Cliniques (EEC), en particulier l'unité d'épidémiologie, Centre d'Epidémiologie Clinique CIC-EC6 (CEC) INSERM, du CHU de Nancy.

## **2. METHODES**

### **2.1. Design de l'étude**

Il s'agissait d'une enquête transversale et rétrospective auprès de donneurs de rein dits prévalents ayant donné un rein depuis au moins un an et moins de 5 ans (création des comités donneurs vivants) soit du 30 juin 2005 au 1<sup>er</sup> mars 2009. Cette enquête a été réalisée par questionnaires auto administrés utilisant des instruments standardisés.

L'enquête est dite transversale pour les mesures d'état de santé et qualité de vie recueillies au moment de la mesure.

Elle est dite rétrospective pour les reconstitutions du parcours du don.

## **2.2. Echantillonnage**

### **2.2.1. Population cible**

Elle est constituée de l'ensemble des donneurs vivants de rein ayant donné un rein depuis plus d'un an, en France.

### **2.2.2. Population source**

La population source concernait les donneurs vivants de rein inclus dans le registre des donneurs vivants (CRISTAL donneurs) de l'Agence de la biomédecine, depuis le 30 juin 2005. Il s'agissait d'une étude exhaustive sur les critères d'inclusion.

### **2.2.3. Critères d'inclusion**

Ont été inclus les donneurs vivants de rein :

- prélevés et résidant en France au moment du don (Métropole et DOM-TOM) pour greffe exclusive de rein,
- prélevés depuis l'existence des comités donneurs vivants et depuis plus d'un an à la date de démarrage de l'étude, soit entre le 30 juin 2005 et le 1er mars 2009,
- suivis dans un centre de greffe en France,
- pouvant lire le français (auto-questionnaire).

## **2.3. Instruments de mesure**

### **2.3.1. Elaboration des questions non standardisées**

L'élaboration des questions non standardisées a fait l'objet d'un travail particulier dans le cadre de la préparation du volet longitudinal de l'étude QV DVR. Ce travail est présenté ci-dessous.

Pour ce volet transversal, des questions des trois cahiers du volet longitudinal ont été sélectionnées. Seules les questions pouvant être posées de façon fiable au donneur plus d'un an après le don ont été conservées.

### **Développement des outils de mesure : cahiers des donneurs dans l'étude QV DVR longitudinale**

Le développement des cahiers de recueil de données auprès des donneurs sont composés de plusieurs questionnaires et ont fait l'objet d'une attention particulière.

En effet, en vue d'identifier les facteurs associés à la qualité de vie des donneurs et de formaliser des indicateurs de suivi de la qualité de vie, l'exploration du parcours de vie et de soin du donneur était nécessaire avant le don, 3 mois et 1 an après le don.

### **Identification des principaux thèmes par une revue de la littérature**

Plusieurs thèmes ont été identifiés par le comité de pilotage suite à une revue de la littérature réalisée en novembre et décembre 2008 par le service EEC de Nancy :

- Information sur le don d'organe et choix éclairé
- Profil de motivation et pression en faveur du don
- Parcours du don : avant autorisation, acte chirurgical et vécu du prélèvement, phase post-opératoire
- Parcours de soin du receveur vu par le donneur et vécu de la maladie rénale
- Impact économique du don
- Relations entre donneur et receveur
- Relations avec l'entourage du donneur et du receveur

### **Sous thèmes et items identifiés en focus groups**

Deux types de focus groups ont été organisés :

- Un premier auprès de donneurs, receveurs et proches le 10 janvier 2009

Le focus group a été réalisé auprès d'anciens donneurs, de leur receveur ou proche sollicités par le service de néphrologie du CHU de Nancy (3 donneurs, 1 proche du donneur et du receveur, 1 proche du receveur, 2 receveurs).

- Un second auprès d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels le 21 janvier 2009. Le focus a été réalisé par le service EEC de Nancy à l'Agence de la biomédecine auprès d'un groupe pluridisciplinaire de professionnels : un médecin de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, un médecin du pôle stratégie greffe de l'Agence de la biomédecine, deux néphrologues chefs de service de néphrologie, un chirurgien, un médecin d'un service de régulation et d'appui de l'Agence de la biomédecine, un sociologue lui-même donneur, un représentant de la fédération des associations d'insuffisants rénaux (FNAIR) greffé par donneur vivant, une infirmière coordonnatrice des greffes par donneurs vivants d'un service de néphrologie, un psychologue de la santé et un épidémiologiste.

### **Formulation des questions**

Un second focus group auprès du groupe pluridisciplinaire de professionnels a été organisé et réalisé le 10 février 2009 par le service EEC de Nancy à l'Agence de la

biomédecine. La finalité de ce focus group était de formuler les questions relatives au parcours de vie et de soin du donneur à partir des synthèses des focus groups patients et professionnels.

### **Test du questionnaire**

Les questions du parcours de vie et de soin du donneur ont été réparties en fonction de leur pertinence sur les différents temps de mesure et certaines ont été répétées aux trois temps ; elles ont été associées aux questionnaires validés.

Le cahier T0, les questions complémentaires T1 et T2 ont été testés auprès de deux groupes de donneurs : un suivi au CHU de Nancy et un autre suivi au CHRU de Lille ; ils ont été sollicités par les responsables de transplantation de ces deux centres. Sept donneurs entre 3 mois et 18 mois post-don, ont testé le questionnaire à Lille le 16 mars 2009 et quatre entre 10 mois et 16 mois post-don l'ont fait à Nancy le 21 mars 2009.

Le test s'est déroulé en deux temps : tout d'abord, les personnes présentes du service EEC donnaient à chaque donneur le cahier à compléter individuellement. Puis, le cahier était discuté : l'ensemble des donneurs précisaient les questions qui leur posaient problèmes, émettaient des propositions... La pertinence, l'acceptabilité et la compréhension des questions (libellés et modalités de réponses) ont été discutées ainsi que la pertinence du ou des temps de mesure choisis pour la question.

Les professionnels ayant participé aux focus groups ont reçu une première version des cahiers avant le test réalisé auprès des patients. Les propositions de modifications faites par les professionnels des focus group ainsi que l'ensemble des difficultés identifiées lors des tests ont fait l'objet d'une synthèse de l'équipe projet conduisant à la version finale des cahiers T0, T1 et T2.

## **2.3.2. Questionnaires standardisés**

### **2.3.2.1. HAD**

L'« Hospital Anxiety and Depression Scale » (HAD) de Zigmond et Snaith [38] est une échelle de mesure mixte auto administrée composée de 14 items, 7 items mesurant l'anxiété et 7 la dépression, sur des échelles de 0 à 12.

Cette échelle, traduite et validée en français, permet de calculer trois scores :

- **Score Anxiété (7 items)** : mesure l'anxiété du sujet perçue par celui-ci
- **Score Dépression (7 items)** : mesure l'état dépressif du sujet perçue par celui-ci
- **Score global HAD**

Les scores sont standardisés pour varier de 0 à 100 du meilleur au pire. Des valeurs seuil (50/100) définissent les sujets à forte probabilité d'anxiété ou dépression.

### **2.3.2.2. Estime de soi**

La « Self esteem scale » (SES) de Rosenberg [39] est une échelle unidimensionnelle de mesure de l'estime de soi validé en version française [40]. Elle comporte 10 items avec des réponses type Likert variant de 1 à 4 selon le degré d'accord. L'échelle est standardisée pour varier de 0 à 100 de la pire à la meilleure estime de soi.

### **2.3.2.3. Body Image Questionnaire**

La "Body Image Questionnaire" (BIQ) [41] est un questionnaire évaluant l'image du corps, élaboré en langue anglaise ainsi que traduit et validé en français pour des patients atteints de cancer. Ce questionnaire a également été adapté chez les donneurs vivants dans une étude comparant les techniques chirurgicales aux Pays Bas [42].

Ce questionnaire est constitué de 8 items à réponses binaires, échelle de Likert, échelle visuelle analogique. Il explore 2 dimensions :

- **Image du corps (body image scale) (5 items n°19 à 23 page 16, Annexe page 77)** : mesure l'appréciation de l'image de leur corps
- **Dimension cosmétique (cosmetic scale) (3 items n°24 à 26 page 16, Annexe page 77)**: mesure le degré de satisfaction par rapport à l'apparence de la cicatrice

### **2.3.2.4. SF-36**

Le questionnaire générique Medical Outcome Survey Short Form 36-items (MOS SF-36) [43], est l'instrument actuellement le plus utilisé internationalement. Il est validé en langue française et permet de réaliser des comparaisons également avec d'autres pathologies [44].

Ce questionnaire, constitué de 36 items, permet d'établir des profils, faisant appel à des échelles de type Likert. Il explore huit dimensions de santé et qualité de vie:

- **Fonctionnement physique** (10 items) : mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter des escaliers, se pencher en avant, soulever des objets, ainsi que les efforts importants et intenses.
- **Limitations dues à l'état physique** (4 items) : mesure la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure les limitations de certaines activités ou la difficulté à les réaliser.



- **Douleurs physiques** (2 items) : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée.
- **Santé mentale** (5 items) : mesure de l'anxiété, de la dépression, du bien-être.
- **Limitations dues à l'état mental** (3 items) : mesure la gêne, due à l'état psychique, dans les activités quotidiennes : temps passé au travail moins important, travail bâclé.
- **Vie et relation avec les autres** (2 items) : mesure les limitations des activités sociales, dues aux problèmes physiques et psychiques.
- **Vitalité** (4 items) : mesure de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue.
- **Santé générale** (5 items) : mesure la santé en général, résistance à la maladie.

Il existe une 9<sup>ème</sup> dimension qui correspond en fait à une seule question : **évolution de la santé au cours des 6 derniers mois**, qui n'est pas considérée dans ce rapport.

Il est également possible de calculer **un score résumé physique et un score résumé mental** à partir des huit dimensions.

#### 2.3.2.5. EQ-5D (Euroqol)

EQ-5D est un instrument standardisé utilisé comme une mesure de résultat de santé et applicable à des états de santé et des traitements [45]. Il fournit un descriptif du profil de santé à travers 5 items explorant la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, la douleur et l'anxiété/dépression sur une échelle de Likert à 3 positions et une mesure globale sur une échelle visuelle analogique (VAS), verticale graduée de 0 à 100. L'EQ-5D a été à l'origine conçu en complément d'autres instruments mais est souvent utilisé comme une mesure autonome. Nous l'utilisons dans cette étude en complément du SF-36. L'EQ-5D est conçu pour mesurer facilement la santé perçue dans les enquêtes postales.

L'EQ-5D permet d'obtenir un score d'utilité tel que développé par les économistes à travers la théorie des jeux (standard gamble). Un poids est attribué à chaque modalité de réponse grâce à des appréciations fournies par un échantillon de population anglaise [46]. Le score d'utilité varie de -1 à +1. Des scores en population française seront bientôt publiés.

## **2.4. Données de la base CRISTAL**

Les données médicales du donneur et du receveur au moment du prélèvement et de la greffe, après la greffe et à un an ont été extraites du registre CRISTAL.

L'extraction des données de la base CRISTAL a été réalisée en mai 2010. Le transfert des données a été réalisé via la **messagerie sécurisée du SIPG**.

### **CRISTAL Donneur**

Le lien donneur receveur, le centre de greffe, la date de naissance et le sexe du donneur ainsi que l'ensemble des données de suivi médical, recueillies dans CRISTAL, ont été extraites pour l'étude. Il s'agissait, à l'inscription dans CRISTAL de la taille et du poids du donneur, de la pression artérielle et du bilan rénal. A 3 mois, il s'agissait de la date et du type d'intervention, des complications per opératoires majeures, des complications post opératoires et de la date de sortie d'hospitalisation initiale. Enfin, les données du dernier bilan avant la date d'extraction ont également été extraites : bilan rénal et complications physiques ou psychologiques apparues depuis le dernier bilan.

### **CRISTAL Receveur**

Le sexe, la date de naissance, le statut vital du receveur, le statut fonctionnel du greffon et la présence d'un rejet au cours du suivi ont été recueillis.

La jonction des données CRISTAL et questionnaires ont permis un contrôle qualité réciproque.

## **2.5. Organisation générale**

L'Agence de la biomédecine tient à jour une base de données nationale (CRISTAL) non seulement sur les patients transplantés mais aussi sur les donneurs vivants. La mise à jour de cette base est réalisée par des techniciens d'étude clinique basés au sein des centres greffeurs et coordonnée par l'Agence de la biomédecine.

L'Agence de la biomédecine a réalisé l'extraction des données des donneurs vivants correspondant aux critères d'inclusion, i.e dont le don se situe entre le 30 juin 2005 et le 1<sup>er</sup> mars 2009, et a envoyé au CEC de Nancy via la messagerie sécurisée SIPG un fichier excel des donneurs triés par centre de greffe. Ce fichier contenait le numéro de donneur (numdon), le numéro du greffon ou numéro d'attente (natt), le nom, prénom, le sexe, la date de greffe et le centre de greffe, la date de naissance du donneur et le lien de parenté avec le receveur. Le registre CRISTAL donneur ne contient pas les coordonnées des donneurs.

Pour les donneurs qui étaient conjoints du receveur ainsi que pour les donneurs qui étaient parents d'un receveur de moins de 18 ans, les coordonnées postales et téléphoniques étaient extraites du registre des receveurs en supposant que le donneur et le receveur vivaient au même domicile. Si c'était le cas, les coordonnées étaient ensuite vérifiées dans le centre de greffe et sinon elles étaient recueillies dans les centres. Pour cela, chaque centre a reçu les données adéquates sous format excel par le SIPG, à la coordonnatrice de greffe lorsque le centre en disposait et dans les autres cas au technicien d'étude clinique (TEC) Cristal.

La dernière adresse connue était renseignée par la secrétaire, l'infirmière coordonnatrice de greffe ou la TEC Cristal puis le fichier était retourné à Nancy par le SIPG. Les données non directement nominatives ont ensuite été intégrées à la base Access<sup>®</sup> de saisie du cahier d'observation.

Le cahier composé de plusieurs questionnaires a été envoyé au domicile du donneur par le CEC de Nancy. Il était accompagné d'une note d'information individuelle signée des investigateurs principaux et d'une enveloppe T pour le retour complété du cahier.

Les cahiers ont été adressés aux donneurs en deux vagues selon la date de renvoi des fichiers par le centre de greffe: le 18 mars à 469 donneurs (centres: Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Brest, Créteil Henri Mondor, Dijon, Grenoble, La Réunion, Le Kremlin Bicêtre, Lille A.Calmette, Limoges, Lyon Edouard Herriot, Lyon Sud, Marseille Conception, Montpellier La Peyronnie, Nancy, Nice, Paris Necker, Poitiers, Reims, Rennes, Saint-Etienne, Strasbourg Hôpital Civil, Tours, Tours Bretonneau) et le 3 mai à 244 autres donneurs (centres de : Bordeaux, Caen, Clermont-Ferrand, Nantes, Paris Pitié Salpêtrière, Paris Saint-Louis, Paris Tenon, Rouen, Suresnes Foch, Toulouse Rangueil).

Un éventuel courrier de relance a été envoyé par le CEC, quatre semaines après l'envoi.

## **2.6. *Traitement de donnée et analyse statistique***

### **2.6.1. Data management et recodage de variables**

Les centres de greffe (liste des centres de greffe en page 5 des annexes) ont été regroupés selon les 7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) et selon les 4 services de régulation et d'appui (SRA) Figure A.2.6.1.I.

La date de naissance, le sexe, le lien donneur-receveur et la date de prélèvement provenaient de deux sources : la base CRISTAL et le cahier du donneur. Une analyse des discordances entre les deux sources a été réalisée et lorsque la source erronée était identifiée, l'erreur était corrigée. Lorsqu'il n'était pas possible de savoir si l'erreur provenait du donneur lui-même (cahier) ou de l'équipe médicale (CRISTAL), la date de naissance et le sexe déclarés par le donneur étaient conservés et la date de prélèvement déclarée par l'équipe médicale était conservée.

Les discordances sur le lien ascendant-descendant ont été confrontées à la date de naissance du donneur et du receveur.

Le statut de greffon fonctionnel provient également de deux sources, la base CRISTAL et le cahier du donneur. La variable de la base CRISTAL a été utilisée dans les tableaux descriptifs, alors que la variable provenant du cahier du donneur a été utilisée dans le paragraphe qualité de vie et santé perçue.

Plusieurs délais ont été calculés :

- **âge au 1<sup>er</sup> janvier 2010** utilisé dans les tableaux R.3.1.1.I et R.3.1.1.II pour la comparaison avec les donneurs dont l'adresse n'a pas été retrouvée et avec les non répondants,
- **âge à la mesure** (de la qualité de vie) utilisé dans l'ensemble des analyses sur les répondants
- **délai entre la greffe et le remplissage du questionnaire** (ancienneté du don) traité comme une variable quantitative en classes ([1an-2ans[, [2ans-3ans[, [3ans-4ans[, [4ans-5ans])
- **délai entre le début des démarches en vue du don et la greffe** qui correspond à la différence entre la date de prélèvement et la date de début des démarches (variable quantitative en mois et en classes : 0-3 mois, 3-6 mois, 6-12 mois et supérieur à 12 mois),
- **durée d'hospitalisation** qui correspond à la différence entre la date de sortie de l'hôpital et la date du prélèvement (variable continue en jours). La date d'entrée n'était pas disponible dans les données Cristal, dans la quasi-totalité des cas il s'agit de la veille du prélèvement.
- **délai greffe - dernier bilan annuel** qui correspond à la différence entre la date de dernier bilan annuel et la date de prélèvement (en années),
- **délai greffe - dernier statut du receveur** qui correspond à la différence entre la date de dernier statut du receveur et la date de greffe (en années),

Certaines variables cliniques ont nécessité un traitement particulier avant d'être exploitées :

Avec les données du cahier du donneur, c'est le cas pour l'**indice de masse corporelle (IMC)** calculé à partir du poids et de la taille (question 2 page 28).

Avec les données CRISTAL, c'est le cas pour les variables suivantes:

- **prélèvement par coelioscopie** : la technique chirurgicale a dû faire l'objet d'un recodage et d'une investigation complémentaire en raison de modifications de codage en 2008 au milieu de la période d'étude et en raison de l'existence de techniques inconnues, dont il n'a pas été possible d'obtenir complètement le renseignement après contact avec les équipes chirurgicales compte tenu de l'ancienneté des dons ; à partir des informations disponibles, il a été cependant possible de classer chaque sujet comme ayant eu le rein prélevé par coelioscopie ou par une technique de chirurgie ouverte. C'est cette variable qui est utilisée pour caractériser les conséquences du don.
- **nombre de complications pendant les 3 mois suivant le don**: collapsus, bronchospasme, hémorragie massive, ré-intervention, hématome de la loge rénale, pathologie urologique sur rein restant, douleurs post opératoires, infection urinaire basse, infection de paroi, autre infection, phlébite, embolie pulmonaire, pneumopathie, autre complication pleuro pulmonaire, insuffisance rénale, dialyse, protéinurie, hypertension artérielle, ré hospitalisation,
- **au moins une complication dans les 3 mois suivant le don,**
- **type de complication (classification de CLAVIEN)** : les complications post-opératoires ont été regroupées en 4 catégories selon la classification de CLAVIEN [47,48]. Cette catégorisation a été utilisée pour toutes les complications déclarées à l'exception de la douleur.
- **au moins une complication entre le 3<sup>ème</sup> mois et le bilan annuel** parmi dyslipidémie, pathologie urologique sur rein restant, hypertension artérielle, autres complications,
- **au moins une difficulté non médicale lors du bilan annuel** parmi celles-ci : financière, psychologique, familiale.
- **évolution des indicateurs de la fonction rénale** :
  - évolution de la créatinémie sanguine par différence de la créatinine entre le dernier bilan disponible et la créatinine pré-greffe
  - évolution du débit de filtration glomérulaire par calcul de la différence du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) - estimé par la formule du Modification of the Diet in Renal Disease (MDRD) - entre le dernier bilan annuel et le bilan pré-greffe.

Certaines variables des questionnaires non standardisés ont nécessité un traitement particulier avant d'être exploitées. C'est en particulier le cas pour les variables suivantes dans les questionnaires suivants :

### **Prise de décision**

- **Score de recherche d'information** : combinaison des questions 1 et 3 page 13, Annexe page 77. Score de 0 à 5. Plus le score est élevé, plus le degré de recherche d'information est grand.
- **Score de réticence** : combinaison des réponses de la question 6 p 13, Annexe page 77. Il exprime la perception de réticences vis-à-vis du don de la part de l'entourage sur une échelle de 0 à 5.
- **Décision précoce du don dans l'évolution de la maladie rénale** : modalités de réponses à la question 4 page 13 (annexe page 77) regroupées en « avant le début de la dialyse » et « après le début de la dialyse ».
- **Annonce initiale de la décision du don à un professionnel de santé**, codé 'non' si ni le médecin généraliste ni le néphrologue n'ont été cochés à la question 7 page 14 (annexe page 77) et 'oui' si au moins l'un des deux a été coché.
- **Annonce initiale de la décision du don au receveur**, codé 'oui' si le receveur a été coché à la question 7 page 14 (annexe page 77) et/ou si le conjoint est coché et est le receveur.
- **Annonce initiale de la décision du don au conjoint**, codée 'oui' si le conjoint a été coché à la question 7 page 14 (annexe page 77) et/ou le receveur est coché et est le conjoint.

Les trois catégories précédentes ne sont donc pas exclusives.

### **Suivi médical depuis le don**

- **Récupération complète sans douleurs résiduelles**: combinaison des questions 10 et 11 page 14 (annexe page 77) codé 'oui' si le donneur a complètement récupéré et n'a pas de douleurs physiques et 'non' si ce n'est pas le cas.
- **Suivi post-don en cours par un des professionnel de santé** : combinaison des questions 12,13 et 15 page 15 (annexe page 77), codé 'oui', si oui a été coché à au moins l'une de ces trois questions.

### **Synthèse de l'information reçue**

- **Score d'information** : somme des réponses aux items de la question 17 page 15 (annexe page 77), standardisée de 0 à 100, 100 correspondant au maximum d'information.

### Votre situation familiale

- **Événement concernant le receveur / événement concernant le donneur / événement concernant un autre membre de la famille :** Recodage de la variable en texte libre à la question 29 page 17, annexe page 77 (Y a-t-il eu des événements familiaux importants depuis votre don ?) en 7 catégories (naissance, mariage, divorce, décès, santé, conflit, autres).

### Votre vie quotidienne

- **Changement dans la vie quotidienne :** Recodage de la variable en texte libre à la question 30 page 17, annexe page 77 (Avez-vous dû changer quelque chose dans vos activités quotidiennes suite au don ?) en 5 catégories (fatigue, moins de sport, nouveaux sports, retraite, autre).

### Votre vie professionnelle

- **Changement dans la vie professionnelle :** Recodage de la variable en texte libre à la question 31 page 17, annexe page 77 (Si vous avez travaillé ou si vous travaillez, avez-vous dû changer quelque chose dans votre activité professionnelle suite au don ?) en 6 catégories (modification du poste, réduction du temps de travail, arrêt de travail, invalidité, retraite, perte d'emploi).
- **Score d'événement depuis le don :** 0 si aucun type d'événement, 1 si 1 type d'événements, 2 si 2 types d'événements, 3 si 3 types d'événements.

### Impact économique du don

- **Difficultés institutionnelles :** combinaison des questions 33 et 34 page 18, annexe page 77 (Avez-vous eu des difficultés avec votre mutuelle depuis votre don ?, Avez-vous eu des difficultés pour vous assurer dans le cadre d'emprunts depuis votre don ?), codé 'oui' si oui a été coché à l'une des deux questions
- **Protection sociale justifiée :** combinaison des modalités de réponse à la question 35 page 18, annexe page 77 (Considérez-vous que donner un rein justifie : une meilleure couverture sociale ?, une prise en charge à 100% des frais occasionnés ?, une meilleure indemnisation des déplacements ?). Score de 0 à 4. Plus le score est élevé, plus une protection sociale semble nécessaire.
- **Compensation :** Combinaison des modalités à la question 36 page 18, annexe page 77 (Seriez-vous favorable à une compensation financière ?). Score de 0 à 2. Plus le score est élevé, plus une compensation financière est attendue.

## Relation avec l'entourage

- **Don compétitif** : combinaison des questions 39, 40 et 41 page 19, annexe page 77 (Q39 :Est-ce qu'une autre personne de l'entourage de votre receveur avait proposé d'être donneur ? Q40 :L'avez-vous vécu comme une compétition ? Q41 :L'avez-vous vécu comme une concertation ?). Score de 0 à 12. Plus le score est élevé, plus le don est vécu comme une compétition et se fait sans concertation. A la question 40, si le donneur répond 'non', le score est de 0. S'il répond 'oui', le score est de 1 auquel on ajoute 1 point lorsque la personne impliquée est le receveur seul, le donneur seul, l'équipe médicale seule ou le receveur et l'équipe médicale. De plus si le donneur a répondu 'non' à la question 41, on ajoute 1 point au score.
- **Evolution des relations avec l'entourage** : Recodage de la question 42 page 19, annexe page 77 (Suite au don, les relations avec votre entourage ont-elles changé ?) en 4 classes : évolution positive, évolution négative, évolution positive et négative, pas d'évolution.
- **Qualification du don** : Les adjectifs cochés de la question 43 page 19, annexe page 77 (Quels sont parmi les adjectifs suivants, les deux qui correspondent le mieux à l'idée que vous vous faites du fait de donner un rein à l'un de vos proches ?) ont été regroupés en 3 classes : simple (normal, naturel, désintéressé et banal), fort (héroïque, courageux, exceptionnel) et aléatoire (risqué, dangereux, contestable). Un des adjectifs de la catégorie cochée fait attribuer cette qualification.
- **Reconnaissance des autres** : combinaison des questions 45, 46-b à 46-e page 20, annexe page 77 (Q45 : Avez-vous le sentiment que votre geste a modifié l'opinion que se font de vous les autres ?, Q46 : Estimez-vous que votre geste a été reconnu à sa juste valeur ?). Score standardisé de 0 à 10 avec 10 pour un entourage très reconnaissant. Le score est calculé si la moitié des modalités sont cochées
- **Reconnaissance de soi** : combinaison des questions 47, 48, 49 et 50 page 20, annexe page 77 (Q47 :L'idée que vous vous faites de vous aujourd'hui est-elle meilleure qu'avant la greffe ? identique ? moins bonne qu'avant la greffe ? Q48 : Epreuvez-vous de la fierté pour l'acte accompli ? Q49 :Vous sentez-vous plus sûr de vous ? Q50 : Cet acte a-t-il modifié pour vous la hiérarchie des choses de la vie ?). Score standardisé de 0 à 10, 10 correspondant à une très bonne reconnaissance de soi. Le score est calculé si la moitié des modalités sont cochées.



- **Compréhension** : Somme des modalités de la question 51 page 20, annexe page 77. Score standardisé de 0 à 100 et calculé si la moitié des modalités sont cochées.

### Relation avec votre receveur

- **Dépendance vis à vis du receveur**: Somme des questions 58,58 positif, 59,60 a et b, 61, 62, 63, 64 a à d, 65 a à d, 66 et 67 pages 22 et 23, annexe page 77. Score de 0 à 19 avec une dépendance maximum à 19.

### Appréciation globale

- **Appréciation globale** : Combinaison des questions 3 et 4 page 27, annexe page 77 (Conseillerez-vous le don d'organe par donneur vivant à une autre personne ? Si c'était à refaire, le referiez-vous ?) codé '0' si aucun des deux oui n'est coché, '1' si une réponse à oui et 2 si les 2 réponses sont cochées 'oui'.
- **Implication bénévole** : Nombre d'implications bénévoles (0,1,2 ou 3) calculées comme le nombre de réponses 'oui' aux questions 5 a, b et c (Depuis votre don, avez-vous donné votre sang ? participé à une recherche médicale ? eu des activités associatives ?).

### **2.6.2. Calcul des scores standardisés**

Les trois scores du HAD ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension étaient renseignés. Les scores bruts sont compris entre 0 (absence de dépression/anxiété) et 21 points (niveau élevé de dépression/anxiété) et ils ont été standardisés de 0 à 100 tels que 0 corresponde à la meilleure santé mentale possible (absence de dépression pour le score de dépression et d'anxiété pour le score d'anxiété) et 100 à un état de santé de santé très affecté par dépression et anxiété. Les scores HAD dépression et anxiété ont été dichotomisés à 50.

Le score d'estime de soi variant de 10 à 40 points a été standardisé de 0 à 100 tels que 0 corresponde à la plus faible estime de soi et 100 à la meilleure estime de soi. Le score image à 0 avec d'une part les sujets ayant 0 et d'autre part les sujets ayant un score supérieur à 0.

Le score image a été standardisé tel que 0 corresponde à une image du corps positive et 100 à une image du corps négative tel que proposé par les auteurs.

Le score cosmétique a été standardisé tel que 0 corresponde à une image de la cicatrice très négative et 100 à une image de la cicatrice très positive.

Les huit scores génériques du SF-36 ont été calculés si au moins la moitié des items qui constituent chaque dimension étaient renseignés.

Ils ont été standardisés tels que 0 corresponde à la pire qualité de vie et 100 à la meilleure qualité de vie. Avec le SF-36, on considère que des variations d'au moins cinq points sont cliniquement significatives [49].

Il est possible de calculer, selon les références américaines, par combinaison linéaire des 8 dimensions du SF-36, un score résumé physique et un score résumé mental, dont la moyenne attendue est de 50 et l'écart type attendu de 10 [50].

L'index EQ5D a été calculé selon des profils de réponses apportant une pondération de -0,59 à 1, 1 représentant la meilleure qualité de vie possible et les valeurs négatives reflétant des états pires que le décès. Des pondérations françaises n'étant pas encore disponibles, les pondérations utilisées sont celles du Royaume-Uni.

### **2.6.3. Analyse descriptive**

Participation, taux de retour, caractéristiques des participants et le don vu par le donneur.

Les caractéristiques des sujets à qui les questionnaires ont pu être envoyés et ceux des sujets pour lesquels cela n'a pas été possible ainsi que les caractéristiques des répondants et non répondants ont été comparées. Des tests du Chi-2 de Pearson ont été utilisés pour les variables qualitatives et des tests de comparaison de moyennes pour les variables quantitatives.

Les caractéristiques des sujets répondants ont été décrites en termes de moyenne, écart-type pour les variables quantitatives et de pourcentage pour les variables qualitatives.

Les caractéristiques des donneurs ont été décrites selon l'âge et le sexe (tableaux en annexe).

L'âge, le sexe et la catégorie socio-professionnelle des donneurs ont été comparées à ceux de la population générale à partir des données de l'enquête décennale Insee santé et soins médicaux 2002-03, à l'aide d'un test du Chi-2 de Pearson.

Qualité de vie et santé perçue

Chaque score a été décrit par sa moyenne et son écart type, sur l'ensemble de l'échantillon ainsi que par classe d'âge et par sexe avec un test de comparaison de moyennes.

Les classes ont été décrites par leur effectif et leur proportion et comparées par classe d'âge et par sexe avec un test du Chi-2.

#### **2.6.4. Etude des facteurs associés à la qualité de vie**

La relation entre les variables potentiellement explicatives qualitatives et chaque score standardisé a été explorée à l'aide d'une analyse de variance à un facteur ou d'un test de Kruskal-Wallis (en cas d'inégalité des variances).

Des analyses multivariées ont été réalisées en utilisant des modèles linéaires généralisés. Seules les variables présentant une association significative au seuil  $\alpha = 0,1$  dans les analyses bivariées ont été candidates dans la régression multivariée.

La méthode de sélection pas à pas (dite « stepwise ») avec un seuil d'entrée à 0,1 et un seuil de sortie à 0,05 a été utilisée pour chaque régression multivariée.

#### **2.6.5. Analyses textuelles**

En dehors des questions « fermées » où les personnes interrogées devaient répondre par « oui » ou par « non » ou cocher une ou plusieurs cases dans une liste de modalités proposées, le questionnaire comportait une douzaine de questions « ouvertes », laissant la possibilité aux donneurs vivants d'exprimer en toute liberté, avec leurs propres mots, leurs points de vue sur différents aspects de l'expérience vécue. Loin de dédaigner cette possibilité, les personnes interrogées ont répondu d'abondance, débordant souvent les espaces réservés.

On a utilisé pour traiter ces données un logiciel de traitement statistique de données textuelles (SPAD/Coheris). Une réponse dite « caractéristique » d'une catégorie de répondants, hommes ou femmes, jeunes ou vieux, ascendants ou époux, etc...est une réponse qui contient des mots plus souvent employés par cette catégorie que par les autres ou des mots dont la fréquence d'emploi propre à cette catégorie est supérieure à la moyenne d'emploi de toutes les autres catégories. Exemple : l'expression « sauver des vies » est présentée par beaucoup de donneurs vivants comme l'objectif de leur acte mais, d'un point de vue statistique, elle est significativement plus fréquente chez les parents du receveur, chez les femmes et chez les employées. La méthode statistique est sophistiquée mais l'opérateur principal n'est autre que le Chi-2 qui mesure des écarts à la moyenne.

## 3. RESULTATS

### 3.1. Participation, taux de retour et caractéristiques des participants

#### 3.1.1. Taux de retour

La figure R.3.1.1.I montre que près de 13% des donneurs n'ont pu être retrouvés en raison d'adresse inconnue ou fausse (NPAI dans la terminologie de la Poste), chiffre logique compte tenu de la distance avec le dernier recueil de l'adresse par le centre (1 à 5 ans). Le taux de retour est estimé à 74% après identification d'un décès et élimination de 5 cahiers retournés mais remplis de toute évidence par le receveur. Les erreurs d'adresse sont de façon attendue aléatoires sans lien avec les caractéristiques disponibles à l'exception du lien donneur-receveur : l'adresse est plus souvent présente lorsqu'il s'agit du conjoint ce qui relève de l'évidence, le receveur ayant été dans ce cas utilisé pour contacter le donneur. La seule caractéristique qui distingue les sujets impossibles à contacter est l'âge (3 ans plus jeunes en moyenne. Tableau R.3.1.1.I).

Figure R.3.1.1.I Flow-chart

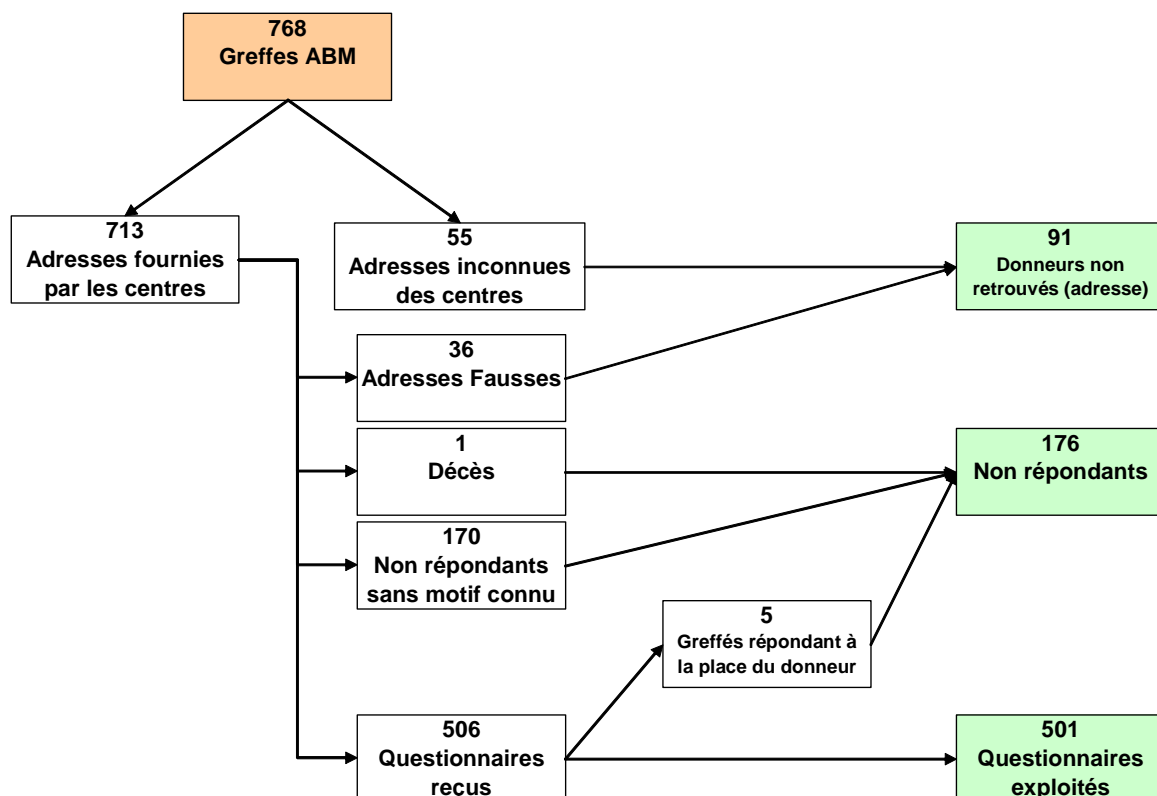


Tableau R.3.1.1.I Comparaison des envois et non envois

	questionnaire non envoyé ou NPAI N=91 (11.8%)		questionnaire envoyé sans retour NPAI N=677 (88.2%)		p*
	N	%/moy	N	%/moy	
<b>Age au 1er janvier 2010</b>	91	47,0	677	50,7	0,0033
<b>Sexe</b>					0,8020
M	37	40,7	266	39,3	
F	54	59,3	411	60,7	
<b>Nature du lien du donneur pour le receveur</b>					0,0012
Ascendant	40	44,0	243	35,9	
Descendant	6	6,6	21	3,1	
Collatéral	36	39,6	221	32,6	
Conjoint	6	6,6	175	25,8	
Autre lien	3	3,3	17	2,5	
<b>ZIPR</b>					0,1191
Nord-Ouest	12	13,2	64	9,5	
Est	11	12,1	90	13,3	
Sud-Est	6	6,6	54	8,0	
Sud-Méditerranée	5	5,5	76	11,2	
Sud-Ouest	3	3,3	55	8,1	
Ouest	6	6,6	65	9,6	
IDF Centre	48	52,7	273	40,3	
Antilles Guyane					
<b>Statut vital du receveur</b>					0,8408
Arrêt fonctionnel de greffon	5	5,5	29	4,3	
Receveur décédé	1	1,1	10	1,5	
Toujours greffé ou perdu de vue	85	93,4	636	94,2	
<b>Ancienneté du don (en années)</b>					0,5123
1	27	29,7	219	32,3	
2	23	25,3	197	29,1	
3	28	30,8	195	28,8	
4	13	14,3	66	9,7	
<b>Au moins une complication</b>	28	34,1	175	28,1	0,2549
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>	66	72,5	518	76,5	0,4029

\* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

### 3.1.2. Comparaison des répondants et non répondants

Le taux de retour est exceptionnellement élevé pour ce type d'étude et reflète l'intérêt et l'implication des donneurs. Seuls l'âge et le suivi post-opératoire diffèrent entre répondants et non répondants, comme dans toutes les études de ce type; les non répondants sont en moyenne 4,5 ans plus jeunes que les répondants (Tableau R.3.1.2.I). L'odds de la probabilité de répondre est multipliée par 1,5 par tranche de 10 ans (Tableau R.3.1.2.II).

Tableau R.3.1.2.I Comparaison des répondants et non répondants

	Non-répondants N=176 (26.0%)		Répondants N=501 (74.0%)		p*
	N	%/moy	N	%/moy	
<b>Age au 1er janvier 2010</b>	176	47,3	501	51,8	<0,0001
<b>Sexe</b>					0,1124
M	78	44,3	188	37,5	
F	98	55,7	313	62,5	
<b>Nature du lien du donneur pour le receveur</b>					0,1903
Ascendant	59	33,5	184	36,7	
Descendant	9	5,1	12	2,4	
Collatéral	65	36,9	156	31,1	
Conjoint	39	22,2	136	27,1	
Autre lien	4	2,3	13	2,6	
<b>ZIPR</b>					0,1837
Nord-Ouest	16	9,1	48	9,6	
Est	18	10,2	72	14,4	
Sud-Est	8	4,5	46	9,2	
Sud-Méditerranée	22	12,5	54	10,8	
Sud-Ouest	12	6,8	43	8,6	
Ouest	17	9,7	48	9,6	
IDF Centre Antilles Guyane	83	47,2	190	37,9	
<b>Statut vital du receveur</b>					0,5862
Arrêt fonctionnel de greffon	7	4,0	22	4,4	
Receveur décédé	4	2,3	6	1,2	
Toujours greffé ou perdu de vue	165	93,8	471	94,4	
<b>Ancienneté du don (en années)</b>					0,4229
1	60	34,1	159	31,7	
2	47	26,7	150	29,9	
3	56	31,8	139	27,7	
4	13	7,4	53	10,6	
<b>Au moins une complication</b>	42	25,9	133	28,9	0,4762
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>	122	69,3	396	79,0	0,0088

\* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

Parmi les répondants, on note une fréquence plus élevée de réalisation des bilans annuels après le don (fréquence supplémentaire de 10%) et l'odds de la probabilité de participer à l'enquête est multiplié par 1,6 chez les sujets qui ont réalisé au moins 1 bilan annuel (Tableau R.3.1.2.II). Ce résultat était prévisible et traduit une sélection dans l'enquête des donneurs les plus observants et les plus intéressés par le don; il traduit aussi probablement des difficultés de réalisation des bilans pour raison de déménagement, en particulier hors de France métropolitaine.

Tableau R.3.1.2.II Facteurs associés à la probabilité de retour du questionnaire chez les donateurs ayant pu être contactés#

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
<b>Age (par tranche de 10 ans)°</b>	1,5	1,3	1,7	<0,0001	1,5	1,2	1,7
<b>Nature du lien du donneur pour le receveur</b>							
Ascendant	1			0,2126			
Descendant	0,4	0,2	1,1				
Collatéral	0,8	0,5	1,2				
Conjoint	1,1	0,7	1,8				
Autre lien	1,0	0,3	3,3				
<b>ZIPR</b>							
Nord-Ouest	1			0,1584			
Est	1,3	0,6	2,9				
Sud-Est	1,9	0,7	4,9				
Sud-Méditerranée	0,8	0,4	1,7				
Sud-Ouest	1,2	0,5	2,8				
Ouest	0,9	0,4	2,1				
IDF Centre Antilles Guyane	0,8	0,4	1,4				
<b>Statut vital du receveur</b>							
Toujours greffé ou perdu de vue	1			0,6121			
Receveur décédé	0,5	0,1	1,9				
Arrêt fonctionnel de greffon	1,1	0,5	2,6				
<b>Ancienneté du don (en années)</b>							
1	1			0,4109			
2	1,2	0,8	1,9				
3	0,9	0,6	1,4				
4	1,5	0,8	3,0				
<b>Au moins une complication</b>							
Non	1			0,4738			
Oui	1,2	0,8	1,7				
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>							
Non	1			0,0102	1		
Oui	1,7	1,1	2,5		1,6	1,1	2,4

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=677).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.2 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

° Les variables quantitatives n'ont pas de modalité de référence. L'odds ratio exprime la variation de risque pour une augmentation de 1 unité de la variable.

#Les donateurs ayant pu être contacté correspondent aux donateurs pour lesquels un questionnaire a été envoyé sans retour NPAI .

### **3.1.3. Caractéristiques sociodémographiques et cliniques**

#### **3.1.3.1. Description des caractéristiques sociodémographiques et du don**

Les 501 sujets ont tous été interrogés à plus d'un an du don ; ils se répartissent de façon sensiblement égale entre 1, 2 et 3 ans d'ancienneté. Le nombre de donneurs avec 4 ans d'ancienneté est beaucoup plus faible, représentant seulement 10 % de l'échantillon en raison du plus faible nombre de dons en cette période et par le démarrage de l'étude après la création du comité de donneurs vivants en juin 2005, raccourcissant de 3 mois la période d'inclusion pour cette ancienneté. L'ensemble des ZIPR est représenté au prorata de l'importance de l'activité de greffe sur donneurs vivants. De façon attendue et similaire à celle de l'ensemble des donneurs vivants, les 3 catégories principales des donneurs sont les ascendants, les collatéraux et les conjoints, en nombre sensiblement identique et décroissant dans cet ordre. Les donneurs descendants sont très minoritaires (12 soit 2,4 %) de même que les autres types de lien, en particulier collatéraux ou ascendants ou 2<sup>ème</sup> degré (13 soit 2,6 %) (Tableau R.3.1.2.I). Les catégories d'âge les plus représentées sont les 45-54 et les 55-64 ans qui constituent plus des 2/3 des donneurs ; la répartition des âges est bien entendu très liée à la nature du lien entre donneur et receveur. Les femmes sont majoritairement représentées à plus de 60 % parmi les donneurs. Cette figure est l'exacte image symétrique de la répartition des sexes parmi les transplantés et la conséquence de l'importance des conjoints dans le don de rein. En effet, la répartition des sexes dépend de la nature du lien : alors que les femmes sont plus de 70 % chez les conjoints, elles sont en proportion tout à fait identique à celle de leur répartition dans la population générale pour les donneurs collatéraux. Chez les ascendants, les femmes redeviennent nettement majoritaires (2 sur 3) traduisant le choix prioritaire des femmes entre les 2 parents, probablement à la fois pour des raisons d'ordre psychologique et d'état de santé. Rappelons que l'espérance de vie des femmes est supérieure à celle des hommes (Figures R.3.1.3.1.I et R.3.1.3.1.II, Tableaux A.3.1.3.1.I et A.3.1.3.1.II).



Figure R.3.1.3.1.I Proportion de femmes et âge moyen par sexe selon le lien avec le receveur

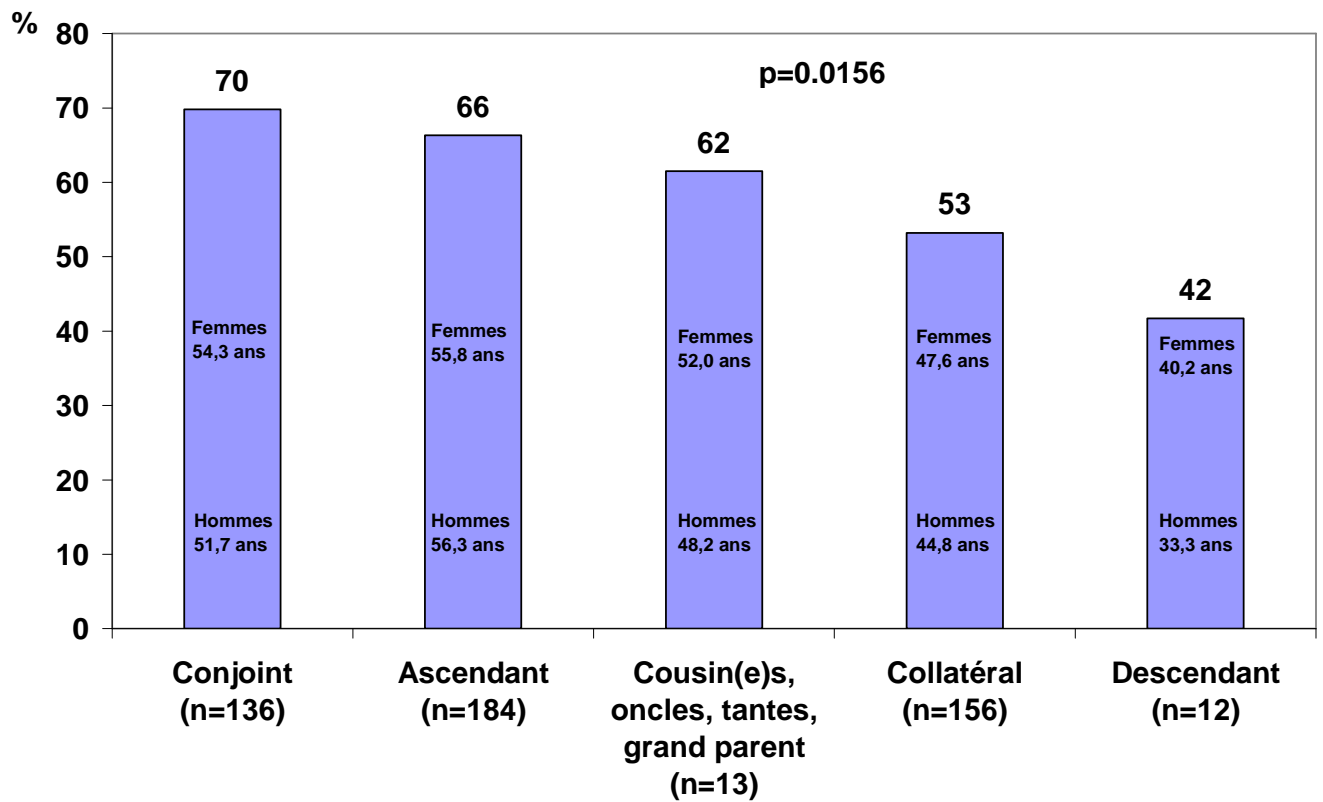
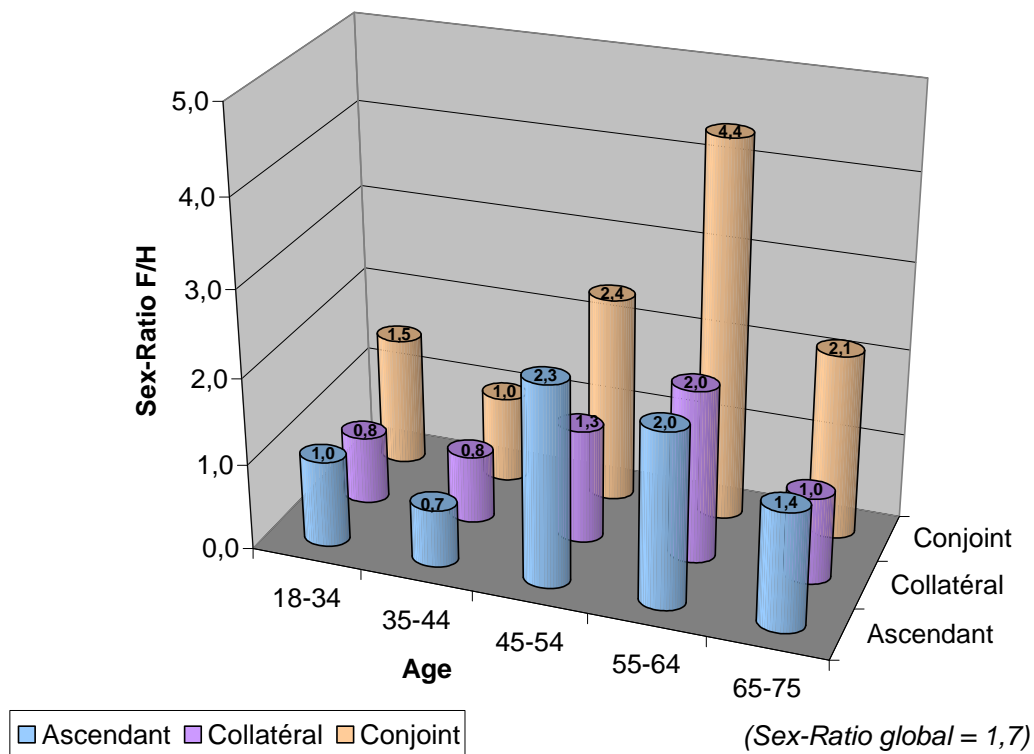


Figure R.3.1.3.1.II Sex-Ratio selon l'âge et la relation donneur-receveur



Les équipes de transplantation ont souvent l'impression que les personnes transplantées et surtout celles qui ont bénéficié d'une greffe à partir de donneurs vivants se recrutent dans les catégories les plus aisées de la société. L'enquête apporte des informations qui contredisent cette impression.

L'ensemble des catégories socioprofessionnelles est représenté parmi les donneurs vivants. La question de la représentation est complexe puisqu'elle dépend à la fois de la structure d'âge et de sexe particulière des donneurs et de possibles processus de sélection. La quasi-totalité des catégories socioprofessionnelles sont bien présentes et représentées parmi les donneurs à l'exception des chômeurs n'ayant jamais travaillé (1 seul sujet). Ce fait est à interpréter à la lumière de la faible représentation des sujets de moins de 35 ans dans l'ensemble des donneurs vivants. Les 2/3 des donneurs exercent une activité professionnelle (Tableau R.3.1.3.1.I). La comparaison ne peut être pertinente qu'en tenant compte de la structure d'âge et de sexe qui a été réalisé par comparaison avec l'échantillon INSEE de l'enquête décennale 2002-2003 qui confirme bien entendu la sur-représentation féminine et la sous-représentation des sujets de moins de 35 ans (Tableau R.3.1.3.1.II et A.3.1.3.1.I). Sans tenir compte de l'âge, on note une sur-représentation des cadres et professions intellectuelles supérieures mais une sous-représentation des professions intermédiaires et de la même façon une sur-représentation de la catégorie employés et une sous-représentation de la catégorie ouvriers. La catégorie 'autres' qui est constituée pour l'essentiel par les femmes au foyer est également légèrement sur-représentée. Ce double contraste fait que lorsqu'on regroupe les professions intermédiaires et supérieures et les employés et ouvriers, les disparités sont très minimes et non significatives entre la population générale et la population des donneurs vivants. L'analyse multi-variée (Tableau R.3.1.3.1.III) ajustée sur l'âge et le sexe permet de confirmer une différence significative, les employés/ouvriers sont à âge et sexe égal, plus représentés que les professions intermédiaires et supérieures (multiplié par 1,2), de même les catégories 'autres' c'est-à-dire essentiellement les femmes au foyer, sont sur-représentées (probabilité multipliée par 3,1 par rapport aux professions intermédiaires et supérieures).

Ces données confirment l'effet de sélection en fonction des catégories socioprofessionnelles mais plutôt dans un sens inattendu mais également complexe puisqu'il ne suit pas un gradient linéaire comme celui observé pour dans beaucoup de phénomènes de santé.

Tableau R.3.1.3.1.I Descriptif des caractéristiques sociodémographiques des donateurs

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
<b>Age à la mesure (années)</b>	501	51,7	10,5	53,0	46,0	60,0	22,0	75,0
<b>Classes d âge</b>								
18-34	38	7,6						
35-44	78	15,6						
45-54	168	33,5						
55-64	167	33,3						
65-75	50	10,0						
<b>Sexe du donneur</b>								
M	188	37,5						
F	313	62,5						
<b>Vit seul</b>								
Non	447	90,9						
Oui	45	9,1						
<b>Lieu de vie</b>								
Domicile	491	99,2						
Autre	4	0,8						
<b>Activité professionnelle</b>								
Non	177	35,5						
Oui	321	64,5						
<b>Catégorie socio professionnelle</b>								
Agriculteurs, exploitants	14	3,0						
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	41	8,7						
Cadres et professions intellectuelles supérieures	87	18,5						
Professions intermédiaires	38	8,1						
Employés	180	38,3						
Ouvriers	54	11,5						
Chômeurs n'ayant jamais travaillé	1	0,2						
Autres	55	11,7						

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau R.3.1.3.1.II Comparaison des caractéristiques des donneurs par rapport à la population générale

	INSEE N=28668 (98.3%)		QVDVR N=501 (1.7%)		p*
	N	%/moy	N	%/moy	
<b>Sexe</b>					<0,0001
M	13881	48,4	188	37,5	
F	14787	51,6	313	62,5	
<b>Age</b>					<0,0001
18-34	8625	30,1	38	7,6	
35-44	6051	21,1	78	15,6	
45-54	5895	20,6	168	33,5	
55-64	4197	14,6	167	33,3	
65-75	3900	13,6	50	10,0	
<b>CSP</b>					<0,0001
Agriculteurs, exploitants	961	3,4	14	3,0	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1632	5,7	41	8,7	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	3699	12,9	87	18,5	
Professions intermédiaires	5738	20,0	38	8,1	
Employés	7405	25,8	180	38,3	
Ouvriers	6506	22,7	54	11,5	
Autres	2727	9,5	56	11,9	
<b>CSP</b>					0,1092
Prof. Intermédiaires et supérieures	12030	42,0	180	38,3	
Employés & Ouvriers	13911	48,5	234	49,8	
Autres	2727	9,5	56	11,9	

\* Test du Chi-2

# Source : *Enquête décennale Insee santé et soins médicaux 2002-03*

Tableau R.3.1.3.1.III Facteurs associés au don par rapport à la population générale

	Régression bivariée			Régression multivariée**			
	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
		Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
<b>Age</b>							
18-34	1			<0,0001	1		
35-44	2,9	2,0 - 4,3			4,1	2,7 - 6,2	
45-54	6,5	4,5 - 9,2			8,9	6,1 - 13,1	
55-64	9,0	6,3 - 12,9			12,2	8,3 - 17,9	
65-75	2,9	1,9 - 4,4			3,6	2,3 - 5,7	
<b>Sexe</b>							
M	1			<0,0001	1		
F	1,6	1,3 - 1,9			1,4	1,1 - 1,6	
<b>CSP</b>							
Prof. Intermédiaires et supérieures	1			0,1183	1		
Employés & Ouvriers	1,1	0,9 - 1,4			1,2	1,0 - 1,4	
Autres	1,4	1,0 - 1,9			3,1	2,2 - 4,3	

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=29138).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.05 et un seuil de sortie du modèle à 0.1.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

# Source : *Enquête décennale Insee santé et soins médicaux 2002-03*

### 3.1.3.2. Caractéristiques cliniques

Les receveurs sont en moyenne plus de 10 ans plus jeunes que les donneurs. Cette différence est bien entendu expliquée par la nature du lien donneur-receveur et par la très nette prédominance des ascendants par rapport aux descendants pour lesquels la différence d'âge moyen est donc celui d'une génération, environ 25 ans, alors que pour les collatéraux, l'âge moyen est sensiblement identique de même que pour les conjoints avec une faible différence de 2 ans en moyenne correspondant à la différence habituelle d'âge des hommes et des femmes au sein des couples français. Les femmes représentent environ 1/3 des receveurs correspondant à l'opposition déjà signalée précédemment pour la sur-représentation des femmes parmi les donneurs.

Parmi les receveurs, d'après les données recueillies par l'Agence de la biomédecine, 22 n'ont plus de greffon fonctionnel au moment de la mesure et 6 sont décédés.

Dix huit greffons ont été reçus par des enfants (âge inférieur à 18 ans) (Tableau R.3.1.3.2.I).

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 est supérieur à 12 mois. Seulement 1 sujet sur 10 a pu réaliser l'ensemble des démarches sur une période de moins d'un trimestre (Tableaux R.3.1.3.2.II et A.3.1.3.2.II).

La pratique de la coelioscopie est légèrement majoritaire (52%) et le rein est prélevé le plus souvent à gauche (plus de 4 fois sur 5) en raison des caractéristiques anatomiques. La durée moyenne du séjour hospitalier pour prélèvement est de 6 jours, la médiane est à 6, 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. Il s'agit principalement de l'existence de douleurs post-opératoires, déclarées par l'équipe médicochirurgicale qui touchent 23% des donneurs. En dehors de ces phénomènes douloureux, directement sur le site opératoire, 1 sujet sur 10 présente une complication (Figure R.3.1.3.2.I). La majorité d'entre elles (78%) étant de type 2 selon la classification de CLAVIEN. Les complications très graves de stade 4 sont au nombre de 7 (Tableaux R.3.1.3.2.III et A.3.1.3.2.III). Les principaux facteurs associés à la survenue de complications sont le type de chirurgie : les complications sont 2 fois moins fréquentes avec la coelioscopie qu'avec la chirurgie ouverte et on note que les complications sont plus fréquentes dans les ZIPR de l'ouest de la France (Nord-Ouest et Ouest comparé à l'ensemble des autres régions), et ceci quel que soit le type de chirurgie réalisée (Tableau R.3.1.3.2.IV). Il est difficile d'affirmer que la

fréquence des complications est réellement aussi différente en fonction de la ZIPR d'appartenance du centre en raison d'un probable biais de sous déclaration de la part de certains centres attestée par le nombre de fiches médicales non remplies et le nombre de fiches dans lesquelles les complications ne sont pas du tout déclarées. La fréquence des complications hors douleurs post-opératoires reste à la limite de la signification statistique pour les ZIPR. Mais on n'identifie aucun autre facteur de variation, suggérant qu'elles relèvent pour beaucoup de l'aléa thérapeutique (Tableau R.3.1.3.2.V). Bien que non significativement, ces complications sont cependant moins fréquentes dans le groupe coelioscopie. Pour les douleurs du site opératoire, l'avantage de la coelioscopie est manifeste avec un odds de probabilité de phénomènes douloureux deux fois et demi plus faible chez les personnes qui en ont bénéficié (odds ratio 0,4) (Tableau R.3.1.3.2.VI).

Figure R.3.1.3.2.I Douleurs et complications selon la technique chirurgicale

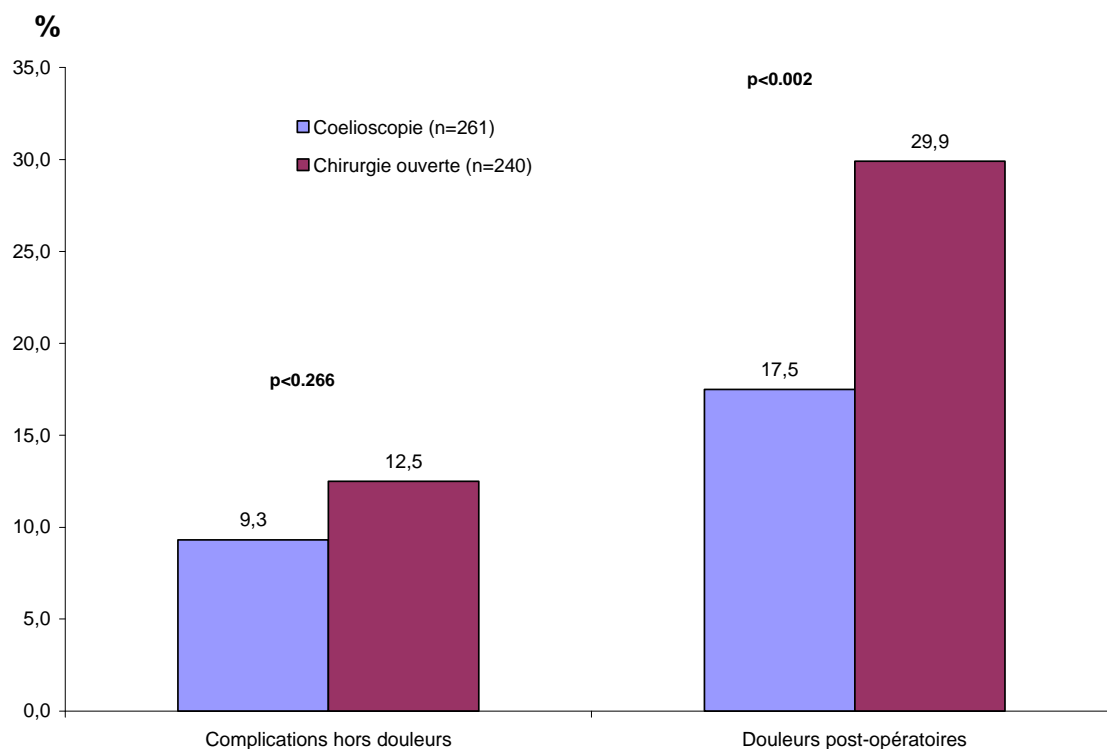


Tableau R.3.1.3.2.I Descriptif des caractéristiques cliniques des receveurs

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
<b>Age du receveur à la greffe</b>	501	40,0	14,4	38,7	28,2	51,3	2,5	77,3
<b>Sexe du receveur</b>								
M	327	65,3						
F	174	34,7						
<b>Délai Greffe &gt; Dernier statut du receveur (années)</b>	499	0,1	0,4	0,0	0,0	0,0	-0,0	4,1
<b>Statut vital du receveur</b>								
Arrêt fonctionnel de greffon	22	4,4						
Receveur décédé	6	1,2						
Toujours greffé ou perdu de vue	471	94,4						
<b>Cause de décès du receveur</b>								
Septicémie	2	33,3						
Arrêt cardiaque de cause inconnue	2	33,3						
Autre lymphome malin non Hodgkinien	1	16,7						
Cancer bronchopulmonaire	1	16,7						
<b>Présence d'un rejet au cours du suivi</b>								
Au moins un rejet au cours du suivi	77	15,4						
Aucun rejet précisé	424	84,6						
<b>Receveur pédiatrique</b>	18	3,6						

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau R.3.1.3.2.II Descriptif des caractéristiques cliniques des donneurs au moment du don

	N	%/moy	ET*
<b>Délai Greffe &gt; Remplissage du questionnaire (années)</b>	501	2,9	1,0
<b>Délai Début de la démarche &gt; Greffe (mois)</b>	453	10,4	6,9
<b>Délai début de la démarche &gt; Greffe</b>			
0-3 mois	58	11,6	
3-6 mois	101	20,2	
6-12 mois	211	42,1	
>12 mois	131	26,1	
<b>Groupe Sanguin</b>			
A	164	32,7	
AB	2	0,4	
B	31	6,2	
O	304	60,7	
<b>Poids (kg)</b>	461	69,4	13,0
<b>Taille (m)</b>	461	167,0	8,3
<b>Indice de masse corporelle</b>	461	24,8	3,8
<b>Pression artérielle diastolique</b>	486	74,8	9,0
<b>Pression artérielle systolique</b>	487	124,2	12,9
<b>Créatinine plasmatique (µmol/l)</b>	431	74,7	13,7
<b>Débit de filtration glomérulaire</b>	481	100,5	22,6
<b>Présence d'une protéinurie (&gt;0,2g/24h)</b>	18	3,7	
<b>Présence d'une proteinurie (g/24h)</b>	18	2,6	4,6

\* écart-type

Tableau R.3.1.3.2.III Descriptif des caractéristiques du prélèvement

	N	%/moy	ET*	médiane	Q1	Q3	min	max
<b>Durée d'hospitalisation (jours)</b>	417	6,0	2,7	6,0	4,0	7,0	2,0	35,0
<b>Rein prélevé par coelioscopie</b>								
Non	240	47,9						
Oui	261	52,1						
<b>Rein prélevé</b>								
Droit	84	16,8						
Gauche	417	83,2						
<b>Complications au cours des 3 premiers mois après le don</b>								
<b>Collapsus</b>	2	0,4						
<b>Bronchospasme</b>	1	0,2						
<b>Hémorragie massive</b>	3	0,7						
<b>Reintervention</b>	3	0,7						
<b>Hématome de la loge rénale</b>	2	0,5						
<b>Pathologie urologique sur rein restant</b>	1	0,3						
<b>Douleurs post opératoires</b>	102	23,4						
<b>Infection urinaire basse</b>	12	2,7						
<b>Infection de paroi</b>	11	2,5						
<b>Autre infection</b>	7	1,6						
<b>Phlébite</b>	1	0,3						
<b>Embolie pulmonaire</b>	2	0,6						
<b>Pneumopathie</b>	1	0,2						
<b>Autre complication pleuro pulmonaire</b>	3	0,7						
<b>Insuffisance rénale</b>	11	2,5						
<b>Hypertension artérielle</b>	10	2,3						
<b>Ré hospitalisation</b>	12	2,7						
<b>Au moins une complication</b>	133	28,9						
<b>Au moins une complication hors douleurs post opératoires</b>	51	10,8						
<b>Nombre de complications</b>	461	0,4	0,6	0,0	0,0	1,0	0,0	3,0
<b>Nombre de complications chez les patients en ayant au moins 1</b>	133	1,2	0,4	1,0	1,0	1,0	1,0	3,0
<b>Valeur la + élevée de créatinine</b>	501	112,4	4,4	112,0	112,0	112,0	89,0	170,0
<b>Valeur la + élevée de protéinurie</b>	2	0,1	0,0	0,1	0,1	0,2	0,1	0,2
<b>Type de complication (classification de Clavien)</b>								
1	2	3,9						
2	40	78,4						
3	2	3,9						
4	7	13,7						

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.



Tableau R.3.1.3.2.IIIbis comparaison selon la technique chirurgicale de prélèvement

	Chirurgie ouverte N=240 (47.9%)		Coelioscopie N=261 (52.1%)		p*
	N	%/moy	N	%/moy	
<b>Caractéristiques socio démographiques</b>					
<b>Classes d âge</b>					0,0867
18-34	14	5,8	24	9,2	
35-44	36	15,0	42	16,1	
45-54	73	30,4	95	36,4	
55-64	86	35,8	81	31,0	
65-75	31	12,9	19	7,3	
<b>Sexe du donneur</b>					0,3615
M	95	39,6	93	35,6	
F	145	60,4	168	64,4	
<b>SRA</b>					<0,0001
SRA Nord-Est	76	31,7	44	16,9	
SRA Sud-Est	49	20,4	51	19,5	
SRA Grand Ouest	22	9,2	69	26,4	
SRA Ile de France, Centre, AG	93	38,8	97	37,2	
<b>ZIPR</b>					<0,0001
Nord-Ouest	46	19,2	2	0,8	
Est	30	12,5	42	16,1	
Sud-Est	5	2,1	41	15,7	
Sud-Méditerranée	44	18,3	10	3,8	
Sud-Ouest	11	4,6	32	12,3	
Ouest	11	4,6	37	14,2	
IDF Centre Antilles Guyane	93	38,8	97	37,2	
<b>Indice de masse corporelle (classes)</b>					0,6221
<25	123	55,9	140	58,1	
[25-30[	75	34,1	83	34,4	
>30	22	10,0	18	7,5	
<b>Rein prélevé</b>					<0,0001
Droit	57	23,8	27	10,3	
Gauche	183	76,3	234	89,7	
<b>Complications</b>					
<b>Au moins une complication</b>	78	36,1	55	22,4	0,0012
<b>Au moins une complication hors douleurs post opératoires</b>	28	12,5	23	9,3	0,2661
<b>Nombre de complications</b>	62	28,7	44	18,0	0,0146
<b>Type de complication (classification de Clavien)</b>					0,2972
1	2	7,1	.	.	
2	20	71,4	20	87,0	
3	2	7,1	.	.	
4	4	14,3	3	13,0	
<b>Durée d'hospitalisation (jours)</b>	188	6,5	229	5,6	0,0006
<b>Récupération</b>					
<b>Complète</b>					0,1008
Pas du tout	3	1,3	6	2,3	
Pas vraiment	6	2,5	6	2,3	
En partie	55	23,0	38	14,7	
Complètement	175	73,2	208	80,6	
<b>Douleurs physiques résiduelles</b>	77	32,5	51	19,8	0,0012
<b>Complète sans douleurs résiduelles</b>	143	59,8	186	72,1	0,0039
<b>Suivi</b>					
<b>Suivi post-don en cours par un professionnel de santé</b>	203	84,6	218	83,5	0,7466
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>	196	81,7	200	76,6	0,1663
<b>Evolution dfg (dernier bilan - prégreffe)</b>	148	-32,7	155	-31,6	0,6649
<b>Appréciation générale</b>					
<b>Conseillerait le don</b>	214	92,6	246	96,1	0,0964
<b>Le referait</b>	229	97,9	255	98,8	0,3936
<b>Greffon fonctionnel</b>	225	93,8	243	93,5	0,8953

\* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives

Tableau R.3.1.3.2.IV Facteurs associés à la présence d'au moins une complication dans les 3 premiers mois

	N	Au moins une complication		Régression bivariée			Régression multivariée**			
		n	%	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
					Inf *	Sup *			Inf *	Sup *
<b>Classes d'âge</b>										
18-34	38	12	31,6	1			0,3470			
35-44	74	28	37,8	1,3	0,6 - 3,0					
45-54	153	38	24,8	0,7	0,3 - 1,6					
55-64	152	44	28,9	0,9	0,4 - 1,9					
65-75	44	11	25,0	0,7	0,3 - 1,9					
<b>Sexe du donneur</b>										
M	176	60	34,1	1			0,0522			
F	285	73	25,6	0,7	0,4 - 1,0					
<b>Vie en couple</b>										
Non	80	16	20,0	1			0,0623			
Oui	376	113	30,1	1,7	1,0 - 3,1					
<b>Lien avec le receveur</b>										
Ascendant	174	48	27,6	1			0,8718			
Descendant	10	2	20,0	0,7	0,1 - 3,2					
Collatéral	145	41	28,3	1,0	0,6 - 1,7					
Conjoint	121	38	31,4	1,2	0,7 - 2,0					
Autre lien	11	4	36,4	1,5	0,4 - 5,4					
<b>ZIPR</b>										
Nord-Ouest	46	27	58,7	1			<0,0001	1		
Est	69	20	29,0	0,3	0,1 - 0,6			0,4	0,2 - 1,0	
Sud-Est	38	10	26,3	0,3	0,1 - 0,6			0,5	0,2 - 1,4	
Sud-Méditerranée	44	15	34,1	0,4	0,2 - 0,9			0,3	0,1 - 0,8	
Sud-Ouest	43	8	18,6	0,2	0,1 - 0,4			0,3	0,1 - 0,8	
Ouest	44	26	59,1	1,0	0,4 - 2,4			1,9	0,7 - 4,9	
IDF Centre Antilles Guyane	177	27	15,3	0,1	0,1 - 0,3			0,2	0,1 - 0,4	
<b>Rein prélevé par coelioscopie</b>										
Non	216	78	36,1	1			0,0012	1		
Oui	245	55	22,4	0,5	0,3 - 0,8			0,5	0,3 - 0,8	
<b>Rein prélevé</b>										
Droit	79	23	29,1	1			0,9547			
Gauche	382	110	28,8	1,0	0,6 - 1,7					
<b>Indice de masse corporelle (classes)</b>										
<25	242	74	30,6	1			0,9245			
[25-30[	143	41	28,7	0,9	0,6 - 1,4					
>30	37	11	29,7	1,0	0,5 - 2,0					

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=456).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.2 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY

Tableau R.3.1.3.2.V Facteurs associés à la présence d'au moins une complication (hors douleurs postopératoires exclusives) dans les 3 premiers mois

	N	Au moins une		Régression bivariée			Régression multivariée**			
		n	%	Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
<b>Classes d'âge</b>										
18-34	38	7	18,4	1			0,2422			
35-44	74	12	16,2	0,9	0,3 - 2,4					
45-54	156	13	8,3	0,4	0,1 - 1,1					
55-64	157	15	9,6	0,5	0,2 - 1,2					
65-75	46	4	8,7	0,4	0,1 - 1,6					
<b>Sexe du donneur</b>										
M	178	23	12,9	1			0,2589			
F	293	28	9,6	0,7	0,4 - 1,3					
<b>Vie en couple</b>										
Non	81	7	8,6	1			0,5766			
Oui	384	41	10,7	1,3	0,5 - 2,9					
<b>Lien avec le receveur</b>										
Ascendant	179	20	11,2	1			0,9437			
Descendant	11	2	18,2	1,8	0,4 - 8,8					
Collatéral	146	16	11,0	1,0	0,5 - 2,0					
Conjoint	124	12	9,7	0,9	0,4 - 1,8					
Autre lien	11	1	9,1	0,8	0,1 - 6,5					
<b>ZIPR</b>										
Nord-Ouest	48	6	12,5	1			0,0297			
Est	70	10	14,3	1,2	0,4 - 3,5					
Sud-Est	38	4	10,5	0,8	0,2 - 3,2					
Sud-Méditerranée	49	11	22,4	2,0	0,7 - 6,0					
Sud-Ouest	43	3	7,0	0,5	0,1 - 2,2					
Ouest	45	7	15,6	1,3	0,4 - 4,2					
IDF Centre Antilles Guyane	178	10	5,6	0,4	0,1 - 1,2					
<b>Rein prélevé par coelioscopie</b>										
Non	224	28	12,5	1			0,2664			
Oui	247	23	9,3	0,7	0,4 - 1,3					
<b>Rein prélevé</b>										
<b>Indice de masse corporelle (classes)</b>										
<25	244	26	10,7	1			0,1131			
[25-30[	150	13	8,7	0,8	0,4 - 1,6					
>30	37	8	21,6	2,3	1,0 - 5,6					

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=431).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.2 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY

Tableau R.3.1.3.2.VI Facteurs associés à la présence de douleurs postopératoires dans les 3 premiers mois

	N	Douleurs post opératoires		Régression bivariée			Régression multivariée**			
				Odds ratio	IC* 95%		p	Odds ratio	IC* 95%	
					Inf*	Sup*			Inf*	Sup*
<b>Classes d âge</b>										
18-34	37	7	18,9	1			0,4637			
35-44	69	22	31,9	2,0	0,8 - 5,3					
45-54	149	32	21,5	1,2	0,5 - 2,9					
55-64	141	33	23,4	1,3	0,5 - 3,3					
65-75	40	8	20,0	1,1	0,3 - 3,3					
<b>Sexe du donneur</b>										
M	168	46	27,4	1			0,1218			
F	268	56	20,9	0,7	0,4 - 1,1					
<b>Vie en couple</b>										
Non	74	11	14,9	1			0,0519			
Oui	357	89	24,9	1,9	1,0 - 3,8					
<b>Lien avec le receveur</b>										
Ascendant	164	40	24,4	1			0,1118			
Descendant	10	0	0,0	0,0	0,0 -					
Collatéral	136	30	22,1	0,9	0,5 - 1,5					
Conjoint	117	28	23,9	1,0	0,6 - 1,7					
Autre lien	9	4	44,4	2,5	0,6 - 9,7					
<b>ZIPR</b>										
Nord-Ouest	45	26	57,8	1			<0,0001	1		
Est	69	13	18,8	0,2	0,1 - 0,4			0,3	0,1 - 0,7	
Sud-Est	35	8	22,9	0,2	0,1 - 0,6			0,5	0,2 - 1,4	
Sud-Méditerranée	39	6	15,4	0,1	0,0 - 0,4			0,2	0,1 - 0,4	
Sud-Ouest	41	6	14,6	0,1	0,0 - 0,4			0,2	0,1 - 0,7	
Ouest	43	24	55,8	0,9	0,4 - 2,1			1,9	0,7 - 5,2	
IDF Centre Antilles Guyane	164	19	11,6	0,1	0,0 - 0,2			0,1	0,1 - 0,3	
<b>Rein prélevé par coelioscopie</b>										
Non	207	62	30,0	1			0,0021	1		
Oui	229	40	17,5	0,5	0,3 - 0,8			0,4	0,2 - 0,7	
<b>Rein prélevé</b>										
<b>Indice de masse corporelle (classes)</b>										
<25	232	58	25,0	1			0,9095			
[25-30[	139	33	23,7	0,9	0,6 - 1,5					
>30	32	7	21,9	0,8	0,3 - 2,0					

\* IC : Intervalle de confiance - Inf : Borne inférieure - Sup : Borne supérieure

\*\* Seuls les facteurs présentant une association significative au seuil 0.2 en modèle bivarié ont été candidates dans le modèle multivarié (n=431).

La méthode de sélection des variables Stepwise a été utilisée avec un seuil d'entrée dans le modèle à 0.2 et un seuil de sortie du modèle à 0.05.

Par conséquent, les variables qui n'apparaissent pas dans le modèle multivarié ne répondent pas à ces critères de sélection.

Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY

Les données du dernier bilan annuel disponible (en moyenne 1,8 an après le don) mettent essentiellement en évidence une diminution marquée de la fonction rénale avec une augmentation moyenne de 29,6  $\mu\text{mol/l}$  de la créatinémie et une réduction de 32,2 ml/min du débit de filtration glomérulaire (DFG) calculé par la méthode du MDRD (Modification of the Diet in Renal Disease). Alors que nous n'identifions pas de facteurs explicatifs de la variation du DFG, la créatinine a moins évolué chez les femmes et chez les professions intermédiaires et supérieures. La créatininémie est légèrement inférieure de même que l'évolution du DFG chez les sujets prélevés depuis plus de 3 ans mais de manière non significative pour la créatininémie et à la limite de la signification pour l'évolution du DFG (Tableaux A.3.1.3.2.V et A.3.1.3.2.VI). Certaines études ont montré une adaptation fonctionnelle du rein restant avec une hausse du DFG et une baisse de la créatininémie au cours du temps.

Dans ce bilan, sont par ailleurs signalées quelques difficultés d'ordre économique, social ou psychologique. Globalement, des difficultés d'ordre non médical étaient notées chez moins de 4% des personnes (tableaux R.3.1.3.2.VII et A.3.1.3.2.IV).

Tableau R.3.1.3.2.VII Descriptif des caractéristiques cliniques du dernier bilan annuel

	N	%/moy	ET*
<b>Délai Greffe &gt; Dernier bilan annuel (années)</b>	395	1,8	1,0
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>	396	79,0	
<b>Créatinine plasmatique (µmol/L)</b>	387	105,1	20,5
<b>Evolution de la créatininémie (dernier bilan-prégreffe en % de la valeur prégreffe)</b>	349	40,6	22,6
<b>Estimation du DFG par la formule de MDRD</b>	315	67,2	17,4
<b>Evolution dfg (dernier bilan - prégreffe en % de la valeur prégreffe)</b>	303	-27,1	49,5
<b>Présence d une protéinurie (&gt;0,2g/24h)</b>	29	9,0	
<b>Présence d'une proteinurie (g/24h)</b>	29	0,8	1,6
<b>Pression artérielle systolique</b>	338	126,5	14,2
<b>Pression artérielle diastolique</b>	337	76,4	9,9
<b>Dyslipidémie</b>	14	3,8	
<b>Pathologie urologique sur rein restant</b>	1	0,3	
<b>Hypertension artérielle</b>	18	4,8	
<b>Autres complication</b>	28	7,7	
<b>Perte d'emploi partielle ou totale</b>	4	1,3	
<b>Difficultés financières</b>	1	0,5	
<b>Difficultés familiales</b>	1	0,5	
<b>Difficultés psychologiques</b>	10	2,8	
<b>Au moins une complication médicale lors du dernier bilan annuel</b>	54	14,2	
<b>Difficultés non médicales lors du dernier bilan annuel</b>	13	3,6	

\* écart-type

## **3.2. Le point de vue du donneur sur le don**

### **3.2.1. Caractéristiques de santé et de vie des donneurs suite au don**

#### **3.2.1.1. Prise de décision**

La décision de donner son rein à un membre de sa famille (Tableau R.3.2.1.1.I) apparaît pour la majorité des donneurs (plus de 3 sur 4) comme un processus évident, pris spontanément, immédiatement. La discussion avec les membres de l'entourage, le receveur, des personnes ayant déjà donné un rein semble intervenir comme un élément supplémentaire ; la discussion avec le professionnel de santé en particulier apporterait surtout des arguments contre la faisabilité du projet. La décision est prise après information 1 fois sur 4. C'est finalement seulement 29 sujets qui déclarent avoir hésité avant de prendre leur décision et dans près de 2 cas sur 3, la prise de conscience de la possibilité de donner son rein a été intégrée bien avant la mise en dialyse, parfois dès la découverte de la maladie rénale du receveur. Ce point souligne l'importance d'une information précoce dans le cours de la maladie qui permet de préparer et d'élaborer la décision dans le contexte familial, l'élément le plus déterminant dans la décision de donner un rein au membre de sa famille est de lui éviter (ou peut-être aussi de s'éviter) le recours à la dialyse. Cet argument est avancé par plus de 85% des donneurs.

Le donneur dans son processus de décision peut avoir à faire face ou à surmonter des réticences et c'est plus de la moitié des donneurs qui déclarent avoir ressenti des interrogations, essentiellement de la part de l'entourage familial (23,2%) ou d'autres personnes de cercles plus éloignés (23,4%). Un donneur sur 6 déclare avoir ressenti des 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%). Cette donnée est relativement importante et montre qu'il existe un travail important d'information à accomplir auprès des professionnels de santé sur le bénéfice de la greffe avec donneur vivant. Rappelons que les personnes interrogées ont été au bout de leur parcours de don et que nous ne connaissons pas ici le nombre de sujets qui ont abandonné leur projet de don.

L'annonce de la décision de donner son rein est faite tout d'abord et de façon privilégiée au receveur (72%) puis au conjoint (61% des cas). La personne choisie pour l'annonce initiale varie selon le type de lien entre donneur et receveur. Le

conjoint est averti de la décision du don lorsqu'il n'est pas le receveur que dans moins de 50% des cas ; il est le premier averti lorsqu'il est le receveur dans l'immense majorité des cas mais pas dans la totalité des cas... La décision est d'abord annoncée à un professionnel de santé dans 13% des cas, et ceci plus souvent lorsque le receveur est un ascendant ou le conjoint que lorsqu'il s'agit d'un collatéral. Le conjoint n'est donc pas toujours informé en premier même lorsqu'il est le receveur. Les scores de réticence et de recherche d'informations (voir méthodes de construction page 22) sont peu élevés, sur une échelle de 0 à 5, respectivement 0,8 et 0,6. Ils varient également en fonction du type de lien donneur receveur, plus important lorsque le donneur est un descendant ou lorsque le lien est plus lointain tel que cousin ou oncle-tante (Tableaux R.3.2.1.1.I et R.3.2.1.1.II).

Le score de recherche d'informations (en quantitatif ou dichotomisé) n'est pas influencé par d'autres caractéristiques que le lien avec le receveur (tableaux A.3.2.1.1.IV et A.3.2.1.1.V). Nous n'avons pas identifié non plus de facteurs influençant le score de réticence (Tableau A.3.2.1.1.II). L'hésitation au don ne dépend que du type de lien avec le receveur. De façon remarquable aucun donneur descendant n'a exprimé d'hésitation au fait de donner son rein. L'hésitation est également faible chez les ascendants parmi lesquels on note seulement 2 hésitations pour 172 sujets. C'est donc parmi les dons inter générationnels que s'exprime le moins d'hésitation. Les sujets qui vivent en couple expriment moitié moins souvent d'hésitation que les sujets qui ne vivent pas en couple (Tableau A.3.2.1.1.III).

Tableau R.3.2.1.1.II Score de prise de décision selon le lien avec le receveur

	Ascendant N=184 (36.7%)	Descendant N=12 (2.4%)	Collatéral N=156 (31.1%)	Conjoint N=136 (27.1%)	Autre lien N=13 (2.6%)	
	%/moy	%/moy	%/moy	%/moy	%/moy	p*
<b>Score de recherche d informations (0-5)</b>	0,6	1,3	0,9	0,7	1,3	0,0098
<b>Score de réticences (0-5)</b>	0,5	0,8	0,7	0,7	0,7	0,2151
<b>Décision précoce dans l'évolution de la maladie rénale</b>	77,5	63,6	58,9	55,0	30,8	<0,0001
<b>Annnonce initiale du don à un professionnel de santé au receveur</b>	16,8	8,3	5,1	17,6	15,4	0,0029
<b>au conjoint</b>	69,0	66,7	61,5	90,4	61,5	<0,0001
	58,2	50,0	40,4	90,4	46,2	.

\* Test exact de Fisher pour variables qualitatives, test issu d'une analyse de variance pour les variables quantitatives



Tableau R.3.2.1.1.I Prise de décision: données descriptives

	N	%/moy	ET*
<b>Prise de conscience</b>			
Dès la découverte de la maladie rénale du receveur	219	45,9	
Bien avant que votre receveur ne soit en dialyse	86	18,0	
Juste avant le début de la dialyse	45	9,4	
Après le début de la dialyse	127	26,6	
<b>Décision précoce dans l'évolution de la maladie rénale</b>	305	63,9	
<b>Processus de décision</b>			
<b>Après discussion</b>			
<b>Non, spontanément, immédiatement</b>	387	77,2	
<b>par professionnels de santé</b>	123	24,6	
<b>avec l'entourage</b>	78	15,6	
<b>avec personne ayant donné un rein</b>	14	2,8	
<b>avec votre receveur</b>	141	28,1	
<b>Autre receveur potentiel</b>			
<b>Besoin d'un rein pour un autre membre de la famille</b>	60	12,3	
<b>Si oui, avez-vous entrepris démarches particulières</b>	39	18,3	
<b>Hésitation</b>	29	6,2	
<b>Score de recherche d'informations (0-5)</b>	467	0,8	1,0
<b>Eviter la dialyse au receveur élément déterminant</b>	402	85,5	
<b>Réticences</b>			
<b>Ayant ressenti réticences</b>	261	52,1	
<b>Score de réticences (0-5)</b>	501	0,6	0,7
<b>Provenance des réticences</b>			
<b>du médecin généraliste</b>	25	5,0	
<b>de l'entourage</b>	116	23,2	
<b>du néphrologue</b>	30	6,0	
<b>du centre de greffe</b>	22	4,4	
<b>d'autres personnes</b>	117	23,4	
<b>Annonce initiale du don</b>			
<b>à un professionnel de santé</b>	66	13,2	
<b>au receveur</b>	362	72,3	
<b>au conjoint</b>	305	60,9	
<b>à un enfant</b>	77	15,4	
<b>à un(e) ami(e)</b>	14	2,8	
<b>au médecin généraliste</b>	11	2,2	
<b>au néphrologue</b>	61	12,2	
<b>à d'autres personne(s)</b>	6	1,2	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

### **3.2.1.2. Suivi médical depuis le don**

Certains donneurs ont connu, après l'opération, des complications et vécu des épreuves souvent pénibles. Certaines sont directement dues à l'opération, d'autres non. Plusieurs se plaignent aussi d'être plus fatigables et moins résistants. Ces difficultés affectent des femmes dans leurs tâches ménagères et leur vie quotidienne, des hommes et des femmes dans leurs activités sportives (Tableau T.3.2.1.2.I).

Un sujet sur 4 présente des douleurs résiduelles tandis que 21 sujets n'ont pas récupéré de l'intervention et 93 seulement en partie. Au total, 2 sujets sur 3 récupèrent complètement et sans aucunes douleurs résiduelles (Tableau R.3.2.1.2.I).

Les facteurs associés à une récupération complète sans douleur résiduelle sont la chirurgie par coelioscopie [OR 1,7 ; 1,2-2,5 ;  $p < 0,0039$ ], l'absence de douleurs post-opératoires [OR 0,4 ; 0,3-0,7 ;  $p < 0,0006$ ] et l'absence de complications [OR 0,4 ; 0,2-0,7 ;  $p < 0,0018$ ]. In fine, en analyse multivariée, seules les complications initiales, douloureuses ou non, expliquent la non récupération complète sans douleurs résiduelles dont la probabilité est multipliée par 2 pour chacune d'elle (Tableau A.3.2.1.2.II). La présence des douleurs étant bien sur, elles-mêmes expliquées par la technique chirurgicale utilisée (cf paragraphe 3.1.3.2).

Un peu plus de la moitié des donneurs vivants poursuivent une consultation auprès d'un néphrologue. L'immense majorité de ce suivi a lieu dans le centre qui a géré la greffe. De façon très minoritaire, le suivi peut être réalisé dans un autre centre de greffe ou auprès d'un néphrologue de ville. Les médecins généralistes interviennent peu dans le suivi, moins d'un sujet sur deux déclare voir son médecin généraliste dans le cadre du suivi de la greffe. Dans ce cas il consulte en moyenne le généraliste 3 fois par an. Le recours aux consultations auprès d'un néphrologue se fait sur la base d'une fréquence annuelle dans la quasi-totalité des cas. Le recours à d'autres professionnels de santé que le néphrologue ou le médecin généraliste n'est pas négligeable puisqu'il est indiqué par 13% des donneurs, il peut s'agir d'un kinésithérapeute, d'un psychothérapeute par exemple. Au total un donneur sur 6 est, au-delà d'un an du don, toujours suivi par un professionnel de santé (Tableau R 3.2.1.2.I). Le suivi médical des donneurs fait l'objet de remarques sur la qualité de ce suivi par un nombre non négligeable de personnes comme l'attestent les réponses faites dans les questions libres.

Tableau R.3.2.1.2.I Suivi depuis le don: données descriptives

	N	%/Moy	ET*
<b>Récupération</b>			
<b>Complète</b>			
Pas du tout	9	1,8	
Pas vraiment	12	2,4	
En partie	93	18,7	
Complètement	383	77,1	
<b>Douleurs physiques résiduelles</b>	128	25,9	
<b>Complète sans douleurs résiduelles</b>	329	66,2	
<b>Suivi médical</b>			
<b>Poursuite Consultation du néphrologue</b>	288	60,3	
<b>Fréquence annuelle</b>			
1	266	93,7	
2	16	5,6	
3	1	0,4	
4	1	0,4	
<b>Néphrologue du centre de greffe</b>	286	88,5	
<b>Néphrologue d'un autre centre de greffe</b>	17	16,0	
<b>Néphrologue de ville</b>	20	18,2	
<b>Intervention du médecin généraliste dans le suivi</b>	228	46,2	
<b>Nombre de consultations annuelles chez le médecin généraliste</b>	452	3,1	2,7
<b>Suivi autres professionnels de santé</b>			
<b>Besoin d'autres professionnels de santé</b>	65	13,2	
<b>Suivi post-don en cours par un professionnel de santé</b>	421	84,0	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau R.3.2.1.2.II Comparaison des donneurs suivis et non suivis par un professionnel

	Non N=80 (16.0%) %/moy	Oui N=421 (84.0%) %/moy	p*
<b>Rein prélevé par coelioscopie</b>	53,8	51,8	0,7466
<b>Au moins une complication</b>	22,1	30,0	0,1806
<b>Au moins une complication hors douleurs post opératoires</b>	7,0	11,5	0,2653
<b>Récupération</b>			
<b>Complète</b>			0,8526
Pas du tout	2,5	1,7	
Pas vraiment	1,3	2,6	
En partie	19,0	18,7	
Complètement	77,2	77,0	
<b>Douleurs physiques résiduelles</b>	26,0	25,8	0,9799
<b>Complète sans douleurs résiduelles</b>	65,8	66,3	0,9389
<b>Bilan à 3 mois adressé à l'ABM</b>	88,8	95,0	0,0305
<b>Présence d au moins un bilan annuel</b>	73,8	80,0	0,2046

\* Test du Chi-2

Soixante dix donneurs soit un peu moins de 15% de l'échantillon expriment des plaintes et des regrets sur la qualité du suivi (Tableaux T.3.2.1.2.II et T.3.2.1.2.IIbis). A travers le regret de ne pas avoir un suivi médical de qualité, c'est aussi et peut-être surtout d'une absence de soutien psychologique et humain dont ils se plaignent. Le suivi médical régulier doit assurer des fonctions techniques de contrôle de l'évolution de la tension, des taux de créatinine, de la filtration glomérulaire et plus globalement de l'état général du donneur. Il rassure. Il doit aussi apporter reconnaissance et de l'écoute de la part du professionnel conscient de ce qu'implique un tel geste. Les donneurs ont parfois le sentiment d'être *abandonnés, livrés à eux-mêmes, lâchés dans la nature*. La qualité du suivi dépend de facteurs individuels et donc variables d'une équipe à l'autre (Tableaux T.3.2.1.2.II et T.3.2.1.2.II bis).

Tableau T.3.2.1.2.I Complications et plaintes

Complications	<p>Séquelles liées au don du rein, hernie discale en DIO et tendinite + douleurs "carie des lombes" du côté de la greffe. Hernie (non infiltrable non opérable)</p> <p>Il y a eu une deuxième intervention pour greffer un autre rein. Le mien n'a jamais voulu fonctionner.</p> <p>Malaises inexplicables avec tremblements des mains, crampes à l'estomac et sensations de forces vitales nettement diminuées. Ces malaises ne sont pas médicalement résolus.</p> <p>Après l'opération : trouble de mémoire, problème de concentration, fuite urinaire et grande fatigue.</p> <p>Je ne sais pas si c'est dû au don mais de femme en parfaite santé, j'ai eu beaucoup de maladies</p> <p>Arrêt maladie 1 an puis mi-temps thérapeutique 1 an</p> <p>Suite à l'infarctus et au cancer, je suis en invalidité 2ème catégorie</p> <p>Mon rein est parti à la poubelle malheureusement. Ma fille a été greffée deux mois après et heureusement en espérant que cela tienne.</p> <p>J'ai eu beaucoup d'arrêts maladie après le mi-temps thérapeutique et encore maintenant le moindre grain de sable me déclenche une dépression</p> <p>J'ai commis des erreurs d'orientation suite au décès de mon épouse qui était le receveur, aujourd'hui j'ai retrouvé l'équilibre familial grâce à l'amour et le respect d'une jeune femme avec qui je vais poursuivre ma vie.</p> <p>Je suis en invalidité à cause des douleurs.</p>
---------------	---

### Tableau T.3.2.1.2.II Points de vue négatif sur la prise en charge hospitalière

Quand même peu de suivi je trouve.  
J'aurais souhaité un suivi régulier avec des consultations plus rapprochées et non pas tous les 2 ans.  
Une consultation depuis le don depuis rien.  
Non aucune. Je ne sais pas si cela à un rapport, mais aujourd'hui je porte des lunettes?  
Peut être un manque de suivi psychologique, manque de rigueur dans le suivi néphrologique.  
Aucun suivi médical (CHU de XXX)  
Si on veut plus avoir recours à la structure hospitalière, on est "abandonné" à ses propres décisions;  
Je déplore qu'il n'y ait pas de suivi par un néphrologue après 1 an d'opération car mon médecin traitant n'est pas très compétent.  
Sortie de l'hôpital après le don avec forte infection urinaire, température nécessitant intervention du médecin le soir même et plus d'un mois de soins intensifs.  
On devrait être suivi en consultation au moins 1 fois par an après le don d'un rein, ce qui n'est pas le cas malheureusement.  
J'avais du comprendre qu'il y avait un suivi tous les ans.  
Un suivi psychologue aurait été bienvenu, après le don  
En tant que donneur, je pense avoir fait faire des économies à la sécurité sociale (plus de dialyse pour mon frère, et autres soins).Donc une prise en charge plus importante par la sécu et un meilleur remboursement seraient appréciables.  
Il serait préférable d'approfondir le suivi, car après le don nous sommes pour la plupart délaissés par le centre préleveur. Hors ce n'est pas une décision ANODINE.  
L'équipe néphrologique et urologique m'ont totalement abandonné. Le Pr XXX du CHU XXX et administrateur de XXX et le service néphro passent sous silence leurs échecs retentissants.  
J'aurais voulu un suivi psychologique.  
Mis à part les ordonnances pour les prises de sang, aucun rendez-vous n'a été fixé par l'hôpital où la greffe a eu lieu depuis 2007.  
Oui vraiment dommage que je sois obligé de voyager en métropole pour des contrôles chaque année, d'autant plus qu'il n'y a pas d'aides financières.  
Suivi trop disparate et finalement presque inexistant (on se sent complètement délaissé). Pas de prise en charge de proximité possible.  
On devait être suivi tous les ans par le centre de greffe suite au don, avec un rendez-vous programmé.  
Il m'a été refusé la prise en charge du suivi (bilan sanguin annuel) malgré un taux de potassium trop élevé depuis le don.  
Pas vraiment de suivi de la part de l'hôpital.  
J'aimerais que des visites soient prévues régulièrement si le donneur n'en fait pas la demande, il est oublié.  
Pas de suivi à l'hôpital XXX  
Très, très peu de suivi de la part de l'hôpital pas une seule convocation pour vérification contrairement à ce qui était prévu.  
Il n'y a aucun suivi je dois le reconnaître. Je travaille à l'hôpital (heureusement) et je me fais un prélèvement (iono) 1 fois /an  
Pas de suivi. Au bout de 3 mois j'ai fait des analyses sang et urine. Jamais une autre fois dans l'année qui a suivi.  
Je n'ai pas été orientée immédiatement sur le centre de greffe ou néphrologie de mon domicile après retour chez moi, cela m'a un peu affecté (le néphrologue du CHU où j'habite en a même été surpris). Je me suis sentie délaissée.  
Que le médecin traitant généraliste soit au courant des analyses que le CHU prescrit dans le cadre du suivi annuel.  
Je trouve ce suivi un peu trop léger : 1 visite au bout d'un mois et une autre au bout d'un an. La prochaine est programmée deux ans après la greffe. J'aurais aimé un suivi semestriel sur ces deux premières années.  
Retour au domicile, soins infirmiers pour la plaie puis plus rien jusqu'au bilan des 1 ans, impression d'abandon.  
Je n'ai pas souhaité être suivie à l'hôpital où a eu lieu la greffe étant donné le manque d'humanité dont on a fait preuve à mon égard  
J'ai arrêté volontairement la visite annuelle à Marseille car le trajet est trop long.  
Au bout de 4 ans plus de suivi par le néphrologue du CHU XXX depuis 2 ans  
Je trouve que le donneur n'est pas la priorité et que seul compte la réussite de la greffe. Le chirurgien voulant me faire sortir de l'hôpital avec une cicatrice de 17 cm au bout du 3ème jour.  
Pas assez d'examen au vu de douleurs au même endroit.

### Tableau T.3.2.1.2.II bis Points de vue négatif sur la prise en charge hospitalière

Visites annuelles trop rapides, trop sommaires. Pas de prise en compte psychologique.  
Un suivi plus approfondi concernant le rein existant, tel que échographie, radio par exemple.  
Mal suivi par la médecine. Il faut prendre les devants, faire les démarches, manque d'appui psychologique.  
Au début, après le don j'ai reçu des convocations pour un bilan annuel. Depuis le dernier en 09 je n'ai pas reçu de convocation, j'ai l'impression d'avoir été oublié.  
6 mois après le don j'ai eu une visite de contrôle avec le néphrologue qui a très mal réagi lorsque je lui ai fait part d'une gêne au niveau du rein prélevé. Elle a analysé cette gêne comme une fragilité psychologique ce qui m'a choqué.  
Très peu de suivi une visite au bout d'un an. Aucune liaison avec le généraliste et vice versa créatinine augmentée, normal, pas normal ??  
J'aimerais être suivie par le centre de transplantation à Paris pour 1 examen très complet (échographie). J'habite la province et que les frais soient pris en charge.  
Pas assez de soutien psychologique (donneur et receveur) ni de suivi psychologique.  
Le contact annuel avec le néphrologue est pour moi très important sur le plan humain, il montre la considération que le corps médical a vis-à-vis du donneur.  
Peu de suivi, pas de suivi psychologique.  
J'ai l'impression de ne pas être compris quand je parle de mes douleurs et fatigue physique par le néphrologue. Remarque de celui-ci "je ne comprends pas".  
Je pense qu'un visite par an serait rassurante.  
Le suivi devrait être imposé plus longtemps par l'hôpital qui a réalisé la greffe, ceci pour avoir plus de recul sur le don d'organe.  
Il n'y a aucune convocation de la part de l'équipe médicale de l'hôpital où a eu lieu la greffe, pour un éventuel suivi.  
Suivi un peu léger, je n'ai jamais eu de résultats concernant les examens !  
Le suivi devrait être automatique (informatiser) pour les rendez-vous. Aujourd'hui je dois prendre rendez-vous avec le néphrologue et non pas l'inverse.  
Le donneur est lâché dans la nature et peu de suivi médical (à mon avis) ! Le receveur est très bien suivi.  
Je trouve que le service médical est assez léger, car on a fait une prise de sang sans revoir le médecin après, n'est pas des plus réconfortant. Psychologiquement je ne me sens pas assez soutenue.  
Suite à une infection de la cicatrice après intervention le suivi a été négligé car le CHU ou l'intervention a eu lieu.  
Beaucoup moins bon que la préparation au don, j'ai souffert d'un fort sentiment d'abandon après l'opération à l'hôpital : dans un autre service que mon frère en urologie avec un personnel soignant qui ne comprenait pas du tout ce que je vivais....  
Deux visites par an au minimum les premières années après le don seraient nécessaires pour un bon suivi.  
Un peu rapidement lâché dans la nature.  
Pas assez de suivi.  
Pas assez de suivi médical et d'écoute.  
Le suivi après don étant inexistant ayant eu des problèmes post-opératoires.  
Juste une analyse de sang créatine c'est tout.  
Aucun suivi médical de la part de l'hôpital ayant effectué la transplantation.  
En cas d'échec de la greffe, dans le cas d'un couple receveur et donneur, il n'y a aucun support psychologique, ni aucune assistance sociale ou accompagnant pendant la convalescence.  
N'habitant pas dans la même ville où j'ai fait le don, il n'y a eu aucun suivi médical proposé par l'hôpital. Je me suis sentie abandonnée et devant me débrouiller seule. Cela a été dur moralement.  
J'ai été assez choquée par la différence entre les multiples attentions dont j'ai fait l'objet avant le don (examens médicaux, passage devant le comité de bioéthique, démarche, explications des médecins).  
Le suivi médical chez le généraliste ne m'a pas été très précisé quant à sa fréquence. C'est moi qui ai décidé de prendre RV chez le généraliste une fois par trimestre après la reprise de ma vie normale.  
Après les très nombreux examens effectués pour le don, j'ai ressenti après l'opération "un manque" de surveillance médicale. (visite urologue 1 mois 1/2 après), (visite néphrologue 1 an après avec échographie du rein).  
Je trouve que le donneur manque d'information quand au suivi médical post greffe. (utilité et fréquence du suivi).

### 3.2.1.3. Synthèse de l'information reçue

L'information reçue auprès des professionnels de santé pendant la préparation du don est jugée satisfaisante dans l'ensemble mais pas dans tous les domaines. Elle est considérée comme exhaustive ou quasi exhaustive pour 90 à 95% des sujets en ce qui concerne la maladie rénale et les alternatives thérapeutiques, le geste chirurgical, les risques encourus et les risques et bénéfices pour le receveur. Par contre le niveau d'information est jugé insuffisant pour les conséquences pour le donneur en terme de douleurs physiques, de cicatrice et d'aspect esthétique pour lesquels seulement 6 donneurs sur 10 environ se disent complètement informés et 5% disent même ne pas avoir été informés du tout sur ces aspects. Bien que jugée un peu meilleure l'information sur l'impact possible du don sur la vie quotidienne après le don n'est pas jugée entièrement satisfaisante. Globalement le score d'information calculé sur l'ensemble des éléments parait satisfaisant à près de 90 points sur 100 (Tableau R.3.2.1.3.I).

Tableau R.3.2.1.3.I Synthèse sur l'information reçue: données descriptives

	N	%/Moy	ET*
<b>Maladie rénale et autres traitements possibles</b>			
Pas du tout	10	2,0	
Pas vraiment	26	5,3	
En partie	107	21,7	
Complètement	351	71,1	
<b>Geste chirurgical</b>			
Pas du tout	9	1,8	
Pas vraiment	15	3,0	
En partie	83	16,7	
Complètement	389	78,4	
<b>Risques encourus</b>			
Pas du tout	3	0,6	
Pas vraiment	11	2,2	
En partie	66	13,4	
Complètement	411	83,7	
<b>Risques et bénéfices pour le receveur</b>			
Pas du tout	1	0,2	
Pas vraiment	7	1,4	
En partie	46	9,4	
Complètement	436	89,0	
<b>Douleurs physiques</b>			
Pas du tout	20	4,1	
Pas vraiment	53	10,8	
En partie	125	25,4	
Complètement	295	59,8	
<b>Cicatrice et aspect esthétique</b>			
Pas du tout	26	5,3	
Pas vraiment	48	9,8	
En partie	94	19,1	
Complètement	324	65,9	
<b>Impact possible sur la vie</b>			
Pas du tout	14	2,9	
Pas vraiment	47	9,6	
En partie	90	18,3	
Complètement	340	69,2	
<b>Score d'information(0-100)</b>	<b>493</b>	<b>87,7</b>	<b>16,5</b>

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

#### **3.2.1.4. Situation familiale, professionnelle et activités quotidiennes**

Près de 30 % des sujets déclarent des événements familiaux importants depuis le don ; le nombre d'événements est évidemment influencé par le recul et peut varier jusqu'à 3 événements considérés comme important. Ces événements peuvent être considérés à la fois comme des éléments positifs et négatifs et concernent le receveur, le donneur ou un autre membre de la famille. On signale 9 divorces parmi les donneurs contre 3 parmi les receveurs. Vingt et un donneurs ont eu la possibilité d'avoir un enfant après le don (13 chez les 188 hommes et 10 chez les 313 femmes). Cette différence provient du groupe des donneurs descendants. Parmi les 7 hommes, 4 ont eu un enfant alors qu'aucune femme n'en a eu.

Un donneur vivant sur 10 déclare avoir dû modifier des 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 plus de la moitié 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 (Tableau R.3.2.1.4.I).

Le thème des charges lourdes revient à maintes reprises et il a parfois des répercussions fâcheuses sur l'emploi et les conditions de travail. Certains, surtout ceux qui exercent des métiers sollicitant des efforts physiques, ont dû modifier ou adapter leurs conditions de travail : d'autres, dix au total, déclarent avoir perdu leur emploi ou dû changer de travail à la suite de la néphrectomie (Tableau T.3.2.1.4).

En l'absence d'un groupe témoin 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. Les déclarations des donneurs ont le grand mérite de nous le rappeler. Elles incitent aussi à chercher des solutions pratiques à ces difficultés comme le propose l'une des personnes interrogées.

*Je pense qu'un service devrait être ouvert pour les donneurs vivants pour une aide à la recherche d'un emploi ou même autre, par rapport au geste accompli que ce soit pour le receveur mais surtout pour l'Etat qui réalise de ce fait avec les années de substantielles économies...*



Tableau R.3.2.1.4.I Situation familiale professionnelle et activités quotidienne : données descriptives

	N	%
<b>Enfant depuis le don</b>	23	4,6
<b>Evènements familiaux importants</b>	142	29,0
<b>Score d évènements depuis le don</b>		
0	300	60,1
1	140	28,1
2	50	10,0
3	9	1,8
<b>Evènement concernant le receveur</b>		
Naissance	13	35,1
Mariage	7	18,9
Divorce	3	8,1
Décès	3	8,1
Santé	6	16,2
Conflit	4	10,8
Autres	1	2,7
<b>Evènement concernant le donneur</b>		
Naissance	23	50,0
Mariage	4	8,7
Divorce	9	19,6
Décès	3	6,5
Santé	3	6,5
Conflit	3	6,5
Autres	1	2,2
<b>Evènement concernant un autre membre de la famille</b>		
Naissance	23	28,4
Mariage	1	1,2
Divorce	1	1,2
Décès	41	50,6
Santé	13	16,0
Conflit	1	1,2
Autres	1	1,2
<b>Changements dans les activités quotidiennes</b>	54	10,8
<b>Changement dans la vie quotidienne</b>		
Fatigue	14	24,6
Moins de sport APS	28	49,1
Nouveaux sports APS	7	12,3
Retraite	4	7,0
Autre	4	7,0
<b>Changements dans l'activité professionnelle</b>	61	13,2
<b>Changement dans la vie professionnelle</b>		
Modification du poste	34	55,7
Réduction du temps de travail	9	14,8
Arrêt du travail	4	6,6
Invalidité	2	3,3
Retraite	4	6,6
Perte de l'emploi	8	13,1

Décès= décès dans l'entourage du donneur ou du receveur

Tableau T.3.2.1.4.I Modifications des activités liées au don

Charges lourdes	<p>Eviter le port de charges lourdes.                  Je ne porte plus de choses lourdes.                  Port de charges lourdes; position debout trop longue difficile, gêne pour le sport (gymnastique)                  Pendant deux ans j'ai évité de soulever des poids lourds.                  Supprimer le port de charge, supérieur à 25 kg.                  Faire attention au port de lourdes charges cicatrice dans le bas ventre.</p>
Modification des efforts physiques	<p>Ayant une situation professionnelle physique (agricultrice) certains travaux me provoquent des douleurs.                  Ne plus sauter du mon camion ni porter du trop lourd avec un effort violent.                  Position debout donc je m'assois toutes les 2 heures (agent de sécurité).                  Je soulève pas plus de 10kg, avant je soulevais plus de 10kg, je travaille dans une lingerie, buanderie, port de sacs de linge.                  Avoir un poste où le travail de force est moindre.                  Je travaille à 50 % du temps.                  Etant devenu moins combatif, je rencontre parfois des difficultés au plan professionnel et sportif.                  Certificat médecine du travail. Pas de charge &gt; à 20 kg                  Réduire les trajets en voiture, ne plus porter de charge.                  Fatigue : passage à 80%.</p>
Modification des activités sportives	<p>Arrêt du sport, sensation de fatigue constante pas d'entraînement, tous les efforts que je fais cela me coûte.                  Arrêt des sports de combat, je faisais du karaté depuis 10 ans                  Pendant un an je n'ai pas pu nager en mer. Hypersensibilité à l'eau froide et aux chocs des vagues (j'habite au bord de la mer)                  Je ne peux plus courir et j'ai parfois mal du côté gauche alors que c'est le rein gauche qui a été retiré.                  Moins de sport de compétition.                  Je peux pas faire du sport ou prendre des choses lourdes comme avant et je peux pas faire un grand ménage à la maison, je me fatigue bien.                  La pratique du vélo de manière très sportive, mes capacités ont été réduites des deux tiers.                  J'ai arrêté le sport intensif.</p>
Modification des activités domestiques	<p>Plus de mal à être en forme.                  Je marche moins vite, je suis plus vite fatiguée, monter les escaliers plusieurs étages.                  Plus de moment de repos "mal de dos" douleurs.                  Je suis beaucoup plus lente à effectuer les tâches quotidiennes. Il me faut plus de temps et je suis obligée d'étaler les tâches sur plusieurs jours alors qu'avant je faisais tout sur 1 journée. Je fatigue plus vite.                  Plus de fatigues qu'auparavant.                  Certains gestes répétitifs finissent par me tirer sur les muscles : aspirateur, balayage, repassage, classement sont des tâches qui deviennent de plus en plus difficiles.                  Pour laver ma maison je fais des poses                  Je suis quand même plus facilement fatiguée.                  Incapacité à faire certaines tâches ménagères : jardinage, bricolage.                  Accompli moins de choses passer l'aspirateur porter des choses lourdes.                  Fatigue importante ainsi que des douleurs quasi continues, baisse de dynamisme, plus de ménagement sur les efforts.</p>

<p>Modifications du travail</p>	<p>Je suis en invalidité à cause des douleurs.  J'ai été licencié 22 mois après le don de rein  Je faisais un travail où le port de charge était important donc actuellement je suis toujours à la recherche d'un emploi.  J'ai dû changer de profession  Je faisais un travail dans la restauration, trop de contraintes d'horaires.  J'ai changé de travail.  J'étais professeur de danse et chorégraphe et faisais 200 kms par jour.  Un an après la greffe, suite à un directeur tyrannique qui ne voulait pas entendre que j'étais fatiguée, j'ai quitté mon travail.  Je dois changer de travail (mal au dos et jambe droite).  Suite à ce don, j'ai quitté mon travail et mon magasin étant chef d'entreprise. J'ai du faire un choix. Après mon éventration (sans aide financière et matériel à ce jour!) rien n'étant pris en charge; ni par personne) Alors!  Je suis masseuse dans un spa, je récupère moins bien (qu'avant la greffe). Je suis en train de me réorienter professionnellement.</p>
<p>Demandes d'aides</p>	<p>Je pense qu'un service devrait être ouvert pour les donneurs vivants pour une aide à la recherche d'un emploi ou même autre, par rapport au geste accompli que ce soit pour le receveur mais surtout pour l'Etat qui réalise de ce fait avec les années de substantielles économies</p>

### **3.2.1.5. Impact économique du don**

Quelques donateurs 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%). Certains se plaignent de la mauvaise information qui leur a été délivrée à l'origine de la part des services hospitaliers ou de leurs néphrologues sur les procédures de prise en charge (Tableau R.3.2.1.5.I et Tableau T.3.2.1.5.I). D'autres, et c'est de loin la majorité, se plaignent de la mauvaise application des procédures de prise en charge, des imbroglios administratifs entre l'hôpital et la sécurité sociale et surtout des difficultés qu'ils rencontrent à se faire rembourser leurs frais. On s'aperçoit en les écoutant que les procédures de prise en charge, en particulier des suivis annuels, varient fortement d'un hôpital à l'autre (Tableau T.3.2.1.5.II). D'autres donateurs ont éprouvé des difficultés avec leurs employeurs qui se sont souvent traduites par des pertes de salaire ou de points de retraite. Les indépendants et professions libérales souffrant dans ce domaine plus que les salariés (Tableau T.3.2.1.5.III).

A la question de savoir si l'obtention d'une protection sociale particulière serait justifiée, les donateurs répondent, à près de 70%, OUI, pour le remboursement à 100% des frais occasionnés par le don. Ils souhaiteraient une meilleure couverture sociale (15%) et une meilleure indemnisation des frais de déplacements (16%). Un donateur vivant sur deux souhaiterait aussi des compensations non financières et en particulier la mesure symbolique d'inscription prioritaire sur la liste d'attente de transplantation dans l'hypothèse où ils auraient eux-mêmes besoin de recourir à une transplantation dans le futur (Tableau R.3.2.1.5.I).

Tableau R.3.2.1.5.I Impact économique du don : données descriptives

	N	%/moy	ET*
<b>Difficultés avec mutuelle</b>	9	1,8	
<b>Difficultés pour des emprunts</b>	31	7,0	
<b>Difficultés à trouver interlocuteur</b>	51	11,2	
<b>Difficultés institutionnelles</b>	36	7,2	
<b>Protection sociale justifiée</b>			
<b>Meilleure couverture sociale</b>	77	15,4	
<b>Remboursement 100% des frais occasionnés</b>	345	68,9	
<b>Meilleure indemnisation des déplacements</b>	81	16,2	
<b>Autre proposition</b>	53	10,6	
<b>Protection sociale justifiée (0-4)</b>	501	1,1	0,8
<b>En classes</b>			
0	78	15,6	
1	327	65,3	
2	62	12,4	
3	31	6,2	
4	3	0,6	
<b>Compensation non financière</b>			
<b>Inscription prioritaire liste attente</b>	238	51,5	
<b>Autre proposition</b>	17	12,0	
<b>Compensation (0-2)</b>	466	0,5	0,5
<b>En classes</b>			
0	219	47,0	
1	239	51,3	
2	8	1,7	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau T.3.2.1.5.I Qualité de l'information sur les conséquences économiques du don

Mauvaise information dès le départ sur la prise en charge qui ne s'est faite qu'après l'opération.

Dans le milieu hospitalier, personne n'était au courant du fait que le donneur avait droit à un remboursement intégral des frais engagés. J'ai été obligée de fournir les textes officiels pour prouver à l'hôpital que tous mes frais devaient m'être remboursés.

Étant salariée dans le secteur privé, il y a eu léger cafouillage suite à mon arrêt de travail car au départ, il avait été prévu que tout serait pris en charge par la coordination de la greffe, ce qui n'a pas été le cas, il a fallu que l'hôpital.....

Aucune allusion à ces possibilités, pas ou peu de soutien ou de personnes appropriées dans les différents services rencontrés.

Lorsque je suis arrivé à l'hôpital les 3/4 du personnel n'étaient pas au courant que tout nous était gratuit, c'est moi qui leur explique comment cela se passait (carte vitale, complémentaire). Ce serait bien que l'on ait des badges pour donneurs.

### Tableau T.3.2.1.5.II Difficultés administratives et leurs conséquences économiques

L'intervention ayant eu lieu à l'hôpital XXX en région parisienne et habitant la métropole Lilloise, les déplacements m'ont effectivement coûté de l'argent.

J'ai dû me loger moi-même lors des RDV médicaux avant greffe.

Je pense qu'il serait bon que je sois indemnisé lors de mon suivi annuel. Chaque année je suis obligé de prendre une journée de congé et de plus, je suis à 100 Kms du service néphrologique qui assure mon suivi médical. Là encore je n'ai aucune indemnisation.

J'ai dû avancer tout les frais d'examen, alors que normalement je n'aurais pas dû et tous mes déplacements à Strasbourg.

J'étais obligée de venir à Lyon. Ça aurait été bien d'avoir un hébergement mis à disposition à côté de l'hôpital

Pas de remboursement de frais de déplacement. Pas de suivi postérieur à l'hôpital pour ma part car trop coûteux (jour de congé refusé + coût). Pas d'aide à domicile au retour à la maison (3ème jour) période post op. très difficile physique et psycho

Non prise en charge des analyses et des consultations du suivi post greffe

On devrait être à 100 % pour les visites de contrôle.

Par contre le fait que les visites post opératoires ne sont plus prises en charge !!

Malgré le remboursement des frais par le CHU il me paraît difficile pour certaines personnes d'avancer l'argent (congs sans solde, frais kilométriques, autoroute). Ces frais n'étant remboursés que deux ou trois mois plus tard.

Domage que l'administration hospitalière ne suive pas.

Il n'y a eu aucun remboursement des frais causés par l'hospitalisation

Si vous ne bénéficiez pas d'une bonne mutuelle, la sécurité sociale ne paye pas l'arrêt maladie à 100% et cela peut décourager certaine personne qui n'ont pas les moyens.

Certains laboratoires ou centres de radiologie refusent d'envoyer les factures à l'hôpital. J'ai dû attendre presque un an et demi pour me faire rembourser les frais de la période de greffe et 7 mois une échographie (en insistant, réclamant avec envoi recommandé et accusé de réception auprès de l'hôpital)

Long arrêt maladie après le don. Pas de couverture sociale appropriée.

Je trouve dommage qu'il faille avancer les frais pour tout ce qui est labo, scintigraphie, etc...Comment font les personnes qui donnent leur rein et qui n'ont pas de mutuelle ! L' «après don » devrait être pris en charge pour un suivi annuel et préventif.

Démarches de remboursement compliquées. Devrait à mon avis être pris en charge directement par la sécurité sociale et non par l'hôpital.

J'ai eu du mal à me faire rembourser par l'hôpital mes frais de route (pour examens) et avant don mes jours de travail (pour examens). Un combat scandaleux.

Financement avant remboursements

Par manque d'info j'ai payé les examens hors hôpital, avant et après don. Je n'ai jamais réussi à me les faire rembourser (environ 200€)

Difficultés pour que l'hôpital comprenne au niveau du suivi administratif que les RV et examens suite au don et avant le don, l'étaient dans un cadre de don du rein donc gratuits.

Un an pour régler les problèmes de réclamations de remboursements.

Perte de salaire, non information sur l'après greffe sur le refus de la sécurité sociale. Après les 3 mois d'arrêt et perte des premiers jours d'arrêt et refus de 100% pour mon rein restant.

On a l'impression de ne plus être accompagné sitôt l'opération. Je plains les donneurs qui n'ont pas les moyens d'avoir une mutuelle pour couvrir les frais du suivi médical nécessaire après le don.

Très long entre la sécurité sociale et l'hôpital, j'ai été payé 6 mois après mon arrêt maladie suite à la donation du rein.

Certains professionnels de la santé m'ont obligé à régler certaines factures suite au don (infection de paroi sur cicatrisation) et je n'ai jamais été remboursé de ces frais avancés malgré mes démarches auprès de l'hôpital XXX.

### Tableau T.3.2.1.5.III Difficultés avec l'employeur et leurs conséquences économiques

Les arrêts de travail suite à la greffe du rein (pour un cas 3 mois d'affilé) ne sont pas pris en compte dans le décompte des trimestres pour la retraite

Mon absence a eu des répercussions sur l'activité de ma société que ne sont pas indemnisées. (profession libérale)

7 semaines d'arrêt travail ont entraîné une perte d'argent sur prime de fin d'année (13 mois ou prime mérite) et sur une 2ème prime appelé "T supplémentaire". Cette dernière a été ramenée au plus bas, 150€ au lieu de 750€ habituellement.

A ce jour, aucune indemnisation de la perte de salaire due au don de rein, alors que je ne devais avoir aucune perte de salaire (200E\*4mois)

Problème avec la CPAM, pas de cotisations de l'employeur ni du service qui me payait mon salaire. Pas pris en compte pour la retraite ?

Dans mon cas mon employeur n'a rien fait pour compenser mes pertes de salaire "c'est dommage que rien ne l'oblige"

Travaillant au CHU, rien n'était prévu pour prendre en charge les journées nécessaires pour les examens préliminaires : ce qui est prévu pour compenser les absences d'un travailleur du privé n'existe pas pour un employé "interne au CHU".

Aucune prise en charge par la sécurité social lors de mes arrêts de travail prononcés par la médecine du travail (perte de 7 mois de salaire sans compensation).

Le problème se pose essentiellement lorsque l'on est en tant qu'indépendante et non salariée.

J'ai du arrêter mon travail donc j'ai perdu du pouvoir d'achat, on devrait nous conseiller de souscrire avant des indemnités complémentaires qui seraient très utiles.

Perte de points retraite pendant la période de greffe

Perte de salaire durant l'arrêt maladie. (Carence de 30 jours en ce qui me concerne).

Oui, quelque chose de très injuste. Un salarié du privé se voit accorder un congé exceptionnel pour don d'organes. Moi qui suis dans la fonction publique, l'arrêt maladie s'est trouvé ordinaire donc seulement 2 mois d'arrêt sans perte de salaire sur les 3 mois d'arrêt.

Enfin plusieurs donneurs se plaignent de l'attitude des banques et des compagnies d'assurance à l'occasion de demandes de prêts

Le don de rein n'a occasionné pour moi aucun impact financier. La seule difficulté que je rencontre c'est d'avoir à fournir des documents supplémentaires lors de l'achat de mon appartement ou d'une demande de crédit à la consommation auprès de ma banque.

Je ne comprends pas pourquoi, si je devais faire un emprunt, je devrais payer une surprime car je pense que grâce au don et les examens liés à cela nous sommes moins malades que les autres.

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 répercutions à venir ainsi que les derniers résultats de sang récents. Je ne trouve pas ça normal.

J'ai du renoncer à un entretien d'embauche quelques jours avant l'intervention. Ne travaillant pas j'ai été confrontée à un refus de la part de ma banque pour couvrir un problème de trésorerie, ce qui m'a fait payer un montant non négligeable d'agios.

C'est évidemment pour les étrangers ou les frontaliers que l'impact économique est de loin le plus sensible.

Pour notre cas, c'était trop difficile. Déjà, pour contacter et avoir une vraie relation avec le monde de la greffe; était plus que difficile. L'impact économique était insurmontable (cas des étrangers qui veulent faire des greffes en France)

Comme l'intervention ne s'est pas passée comme prévu, le coût est plus élevé que prévu et en plus je suis frontalière donc pas de sécurité sociale, suite au problème, gros problème de prise en charge.

### **3.2.1.6. Relations avec l'entourage**

Plus d'un donneur sur deux s'est trouvé confronté à une situation de compétition potentielle avec un autre donneur. Dans ce cas de figure, près de la moitié d'entre eux déclare que la décision du don a été prise par une seule personne, le donneur lui-même dans la majorité des cas, l'équipe médicale ensuite et en dernière position par le receveur. Une concertation entre les différents donneurs potentiels ne s'est produite que pour 21 dons. Finalement, le processus de décision a été vécu comme un processus de concertation chez un sujet sur trois et comme une véritable compétition chez 4% des donneurs. Le score de don compétitif (moyenne 2,3) construit à partir de l'association de ces différentes réponses varie de 0 à 7 ; 4 sujets (0,8%) l'ont vécu comme totalement compétitif (Tableau R.3.2.1.6.I).

L'image du don que présentent les donneurs à distance de leur acte fait intervenir leur image personnelle mais aussi leur relation avec l'entourage. Aux 10 mots qui leur ont été proposés pour qualifier l'acte de don, les 2 les plus souvent cités par plus de 2 donneurs sur 3 sont ceux de « normal » et « naturel » suivis de très loin par le terme « courageux » puis « désintéressé ». D'autres mots pour qualifier l'acte sont proposés par 1 sujet sur 3. En regroupant l'ensemble de ces dénominations, 3 grandes catégories apparaissent : il s'agit d'un acte simple, c'est l'avis de 93% des donneurs ; 1 sur 4 le qualifie d'acte fort et seulement 5,4% soit 27 sujets le qualifient d'acte aléatoire c'est-à-dire porteur de risques, dangereux, éventuellement contestable (Tableau R.3.2.1.6.II). Cette qualification du don comme acte aléatoire n'est pas différente chez les hommes et chez les femmes et n'est pas influencée par le fait d'avoir vécu des complications ou des douleurs post opératoires mais seulement par le statut fonctionnel ou non du greffon (odds multiplié par 5) (Tableau A.3.2.1.6.I).

Chez près d'1 sujet sur 4 les relations avec l'entourage ont évolué à la suite du don. Près de 9 fois sur 10, cette évolution est considérée comme positive et uniquement négative chez 10 sujets seulement. Dix donneurs considèrent que l'évolution de la relation présente à la fois des aspects positifs et négatifs (Tableau R.3.2.1.6.III).

Deux tiers des donneurs ont le sentiment que leur geste a modifié l'opinion que les autres ont d'eux ; le score moyen de reconnaissance par les autres est de 6,1/10. En particulier ils sont sensibles au sentiment de reconnaissance que leur témoignent dans l'immense majorité des cas, le receveur et les membres de la famille mais aussi



les amis. La reconnaissance du geste est moins fréquente dans l'entourage plus lointain notamment les voisins et le milieu professionnel sans doute en partie parce que le geste ne leur a pas toujours été rapporté.

Globalement l'idée qu'ils se font d'eux-mêmes reste la même (80% des donneurs). Le don introduit chez un nombre non négligeable de personnes une modification importante des valeurs (plus d'1 sujet sur 4) et améliore la confiance en soi (20%). Le score moyen de reconnaissance de soi est de 5 (Tableau R.3.2.1.6.III). Globalement la perception de la compréhension et du soutien de l'entourage proche ou du milieu professionnel reste bonne et n'est déclarée pas très bonne voire mauvaise que dans moins de 5% et 10% des cas respectivement. Le score moyen de compréhension (voir méthode page 25) est également élevé à 74 sur 100.

Le score de reconnaissance des autres est essentiellement influencé positivement par l'existence de douleurs lors de la période post-opératoire (+0,4 points) (Tableau A.3.2.1.6.III) alors que le niveau de sa propre reconnaissance est influencé négativement par l'existence de ces mêmes douleurs (-0,4 points) (Tableau A.3.2.1.6.II). Le niveau de compréhension du don n'est également influencé que par l'âge ( $p < 0,009$ ) et a tendance à augmenter de 35 ans jusqu'à 55 ans et plus (Tableau A.3.2.1.6.IV). Peu de donneurs se sont exprimés sur ce point sans apport d'informations supplémentaires.

Le geste accompli s'accompagne d'un besoin important d'exprimer ses sentiments, son vécu et de rapporter son expérience, de la faire partager soit sous forme orale soit sous forme écrite. Ce besoin est exprimé par près d'1 donneur sur 3. Il y a de toute façon un désir, exprimé par 2/3 des sujets, de participer à la sensibilisation au don d'organe tant auprès de l'entourage que dans des cercles plus éloignés (Tableau R.3.2.1.6.IIIbis).

Tableau R.3.2.1.6.I Relations avec l'entourage: données descriptives sur les personnes impliquées dans la décision

Tous N=501	
Présence d'un autre donneur potentiel	266 (53.1%)
Le receveur seul	15 (5.6%)
Vous seul	86 (32.3%)
Equipe médicale seule	41 (15.4%)
Receveur et Equipe médicale	18 (6.8%)
Vous et Equipe médicale	43 (16.2%)
Vous et Donneurs potentiels	21 (7.9%)
Vous et Receveur	21 (7.9%)
Vous, Receveur et Equipe médicale	42 (15.8%)
Toutes les personnes concernées	28 (10.5%)
Don vécu comme une compétition	21 (4.2%)
Don vécu comme une concertation	181 (36.1%)
Don compétitif (0-7)	
N	495
Moy. ± E.T.	2.3 ± 2.4
[Min;Max]	[ 0.0 ; 7.0 ]
Don compétitif (0-7)	
0	229 (45.7%)
2	7 (1.4%)
3	91 (18.2%)
4	50 (10.0%)
5	50 (10.0%)
6	64 (12.8%)
7	4 (0.8%)

Tableau R.3.2.1.6.II Relations avec l'entourage: données descriptives sur l'image du don

Tous N=501	
Normal	350 (70.1%)
Héroïque	4 (0.8%)
Naturel	341 (68.3%)
Courageux	109 (21.8%)
Risqué	25 (5.0%)
Désintéressé	58 (11.6%)
Banal	5 (1.0%)
Dangereux	1 (0.2%)
Exceptionnel	25 (5.0%)
Contestable	1 (0.2%)
Un autre mot correspondrait-il mieux à votre don ?	168 (33.5%)
Don qualifié d'acte simple	469 (93.6%)
Don qualifié d'acte fort	127 (25.3%)
Don qualifié d'acte aléatoire	27 (5.4%)

Tableau R.3.2.1.6.III Relations avec l'entourage: données descriptives

	N	%/Moy	ET*
<b>Changement des relations avec l'entourage</b>			
<b>Oui</b>	117	24,3	
<b>De manière positive</b>	103	88,0	
<b>de manière négative</b>	20	17,1	
<b>Réponses combinées</b>			
pas d'évolution	365	76,4	
évolution positive	93	19,5	
évolution négative	10	2,1	
évolution à la fois positive et négative	10	2,1	
<b>Reconnaissance du geste par autrui</b>			
<b>par le receveur</b>	466	96,1	
<b>par les membres de la famille</b>	438	94,8	
<b>par les relations professionnelles</b>	309	82,6	
<b>par les ami(e)s</b>	424	95,9	
<b>par les voisins</b>	330	84,6	
<b>Le geste a modifié l'opinion des autres</b>			
Pas du tout	161	33,1	
Un peu	232	47,6	
Beaucoup	73	15,0	
Enormément	21	4,3	
<b>Score de reconnaissance par les autres (0-10)</b>	443	6,1	1,8
<b>En classes</b>			
0	4	0,9	
1	7	1,6	
2	28	6,3	
4	63	14,2	
5	146	33,0	
7	131	29,6	
8	54	12,2	
10	10	2,3	
<b>Reconnaissance de soi</b>			
<b>Idée de soi-même</b>			
Meilleure qu'avant la greffe	94	19,2	
Identique	391	79,8	
Moins bonne qu'avant la greffe	5	1,0	
<b>Fierté pour l'acte accompli</b>			
Pas du tout	132	26,8	
Un peu	184	37,4	
Beaucoup	96	19,5	
Enormément	80	16,3	
<b>Sûreté de soi</b>			
Pas du tout	267	55,2	
Un peu	118	24,4	
Beaucoup	69	14,3	
Enormément	30	6,2	
<b>Modification de la hiérarchie des choses dans la vie</b>			
Pas du tout	246	50,5	
Un peu	103	21,1	
Beaucoup	82	16,8	
Enormément	56	11,5	
<b>Score de reconnaissance de soi (0-10)</b>	494	5,0	1,8
<b>En classes</b>			
1	8	1,6	
2	4	0,8	
3	79	15,8	
4	160	31,9	
5	70	14,0	
6	50	10,0	
7	77	15,4	
8	24	4,8	
9	25	5,0	
10	4	0,8	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau R.3.2.1.6.IIIbis Relations avec l'entourage: données descriptives

	N	%/Moy	ET*
<b>Compréhension et soutien</b>			
<b>Des proches tout au long du don</b>			
Excellent	191	39,9	
Très bon	151	31,5	
Bon	116	24,2	
Pas très bon	20	4,2	
Mauvais	1	0,2	
<b>De l'entourage familial au retour</b>			
Excellent	224	46,5	
Très bon	142	29,5	
Bon	94	19,5	
Pas très bon	18	3,7	
Mauvais	4	0,8	
<b>Des collègues de travail par rapport aux absences</b>			
Excellent	110	33,8	
Très bon	109	33,5	
Bon	84	25,8	
Pas très bon	15	4,6	
Mauvais	7	2,2	
<b>De la hiérarchie par rapport aux absences</b>			
Excellent	107	33,1	
Très bon	98	30,3	
Bon	86	26,6	
Pas très bon	19	5,9	
Mauvais	13	4,0	
<b>Des collègues de travail de manière générale</b>			
Excellent	96	29,4	
Très bon	124	37,9	
Bon	86	26,3	
Pas très bon	15	4,6	
Mauvais	6	1,8	
<b>De la hiérarchie d'une manière générale</b>			
Excellent	88	27,0	
Très bon	106	32,5	
Bon	100	30,7	
Pas très bon	18	5,5	
Mauvais	14	4,3	
<b>Score de compréhension</b>	501	74,2	15,8
<b>Transmission de l'expérience</b>			
<b>Besoin d'en parler, d'écrire</b>	171	34,6	
<b>Sensibilisation au don d'organe</b>	316	66,0	
<b>Militantisme</b>			
0	129	27,0	
1	216	45,2	
2	133	27,8	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

### 3.2.1.7. Relations avec le receveur

Comme avec les autres membres de l'entourage, les relations avec le receveur évoluent chez environ 1/3 des sujets et ceci de façon majoritairement positive (Tableau R.3.2.1.7.I). On note cependant 16 personnes chez lesquelles les relations ont évolué de façon négative. De nouvelles relations se tissent entre le receveur et le donneur et 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 (9%).

Les donneurs s'estiment très majoritairement en droit d'attendre de leur receveur du sérieux dans la prise des traitements immunosuppresseurs et plus généralement dans la façon de gérer leur santé et 1 sur 2 attend de sa part un retour sur les résultats concernant sa santé. Certains s'impliquent de façon marquée dans ce suivi depuis la prise de médicament (1 sur 4), la gestion de la santé du receveur (2 sur 5) ou le suivi des résultats (3 sur 5).

A la question existentielle de savoir à qui appartient le rein après le don, plus de 9 personnes sur 10 affirment qu'il appartient au receveur ; une seule personne déclare que le rein continue à lui appartenir et près de 5% déclarent qu'il appartient aussi bien à lui-même qu'au receveur. Douze donneurs ne se prononcent pas en raison de l'échec de la greffe (Tableau R.3.2.1.7.I).

Pour Marcel Mauss [51], le don instaure entre les personnes et les groupes sociaux des relations complexes qui impliquent une triple obligation : donner, recevoir et rendre. Mais comment rendre, dans le cadre d'un don d'organe, et surtout quoi rendre ? La greffe avec donneur vivant ferait donc du receveur un obligé permanent de son donneur, relation toujours très difficile à vivre. Le thème de la dette inextinguible est de fait un argument souvent invoqué par les détracteurs de la formule. Que nous apprend l'enquête sur cet aspect de la question ?

Deux questions l'abordaient directement :

- Avez-vous l'impression que votre receveur se sent redevable vis-à-vis de vous ? 51,5% des donneurs répondent NON; les femmes sont plus nombreuses que les hommes à dire non, surtout quand elles sont les mères du receveur (Tableau A.3.2.1.7.I)
- Vous-même, estimez-vous qu'il vous soit redevable ? 95% des donneurs répondent NON.

Une question ouverte leur permettait enfin d'apporter toutes les précisions nécessaires : « Avez-vous d'autres remarques à formuler sur vos relations avec le receveur ? » Toute latitude était donc laissée aux donateurs pour exprimer les difficultés rencontrées dans leurs relations avec le receveur, dont ce sentiment de dépendance – ou de domination – engendré par l'incapacité de rendre une valeur équivalente à l'organe donné. Seul, un peu plus d'un tiers (193) des 501 donateurs ont utilisé la possibilité qui leur était offerte de s'exprimer sur cette question. Pourquoi si peu se sont exprimés librement? Tout au long du questionnaire, les personnes interrogées ont témoigné d'une grande sincérité et de beaucoup d'authenticité. Certains ont exposé sans la moindre retenue les difficultés et les souffrances qu'ils ont endurées : suicide et décès du receveur, rejets, échecs de la greffe, complications intervenues dans leur propre état de santé et/ou dans celui du donneur comme on le verra plus loin. La forte proportion de non expression libre à la question des relations donneur-receveur peut s'interpréter sans ambiguïté comme un RAS, rien à signaler. De fait, un certain nombre s'est exprimé par un simple « non » ou « aucune remarque » (27/193, 14%). Dans l'immense majorité des cas, les relations entre donneur et receveur sont déclarées bonnes, excellentes et même, parfois, meilleures qu'avant la greffe. Le lien affectif est fort, renforcé parfois, très éloigné en tous les cas de la dépendance qu'induirait un sentiment de dette. Ici encore, on retrouve la logique de la solidarité permettant de sauver une vie ou d'améliorer la qualité d'une vie. Le donneur partage le bonheur du receveur. Ils se réjouissent ensemble du bon coup qu'ils ont joué au destin (Tableau T.3.2.1.7.I).

Parmi les 193 expressions libres, 13 comportent pourtant une tonalité différente, plus empreinte d'angoisse et d'inquiétude, certaines faisant explicitement référence à la dette (Tableau T.3.2.1.7.II).

Tableau R.3.2.1.7.I Relations avec le receveur : données descriptives

	N	%/moy	ET*
<b>DISTANCE ET RRENCONTRES AVEC LE RECEVEUR</b>			
<b>Lien avec le receveur</b>			
Ascendant	184	36,7	
Descendant	12	2,4	
Collatéral	156	31,1	
Conjoint	136	27,1	
Autre lien	13	2,6	
<b>Même domicile que le receveur</b>	225	45,1	
<b>Distance habitation du receveur (km)</b>	259	637,7	2.187,3
<b>Aucune rencontre avec le receveur depuis le don</b>	30	6,0	
<b>Ancienneté dernière rencontre receveur (mois)</b>	471	4,2	11,1
<b>Ancienneté dernière rencontre receveur residents sous même toit exclus (mois)</b>	271	7,3	13,8
<b>QUALITE DES RELATIONS AVEC LE RECEVEUR</b>			
<b>Changement des relations avec le receveur</b>			
<b>De manière positive</b>	170	33,9	
<b>De manière négative</b>	19	3,8	
<b>DEPENDANCE ET REDEVABILITE</b>			
<b>Besoin de voir le receveur</b>			
Plus souvent qu'avant	73	16,4	
Moins souvent qu'avant	12	2,7	
A la même fréquence qu'avant	360	80,9	
<b>Dépendance vis à vis du receveur</b>	24	5,0	
<b>Dépendance du receveur</b>	45	9,3	
<b>Le receveur se sent redevable</b>	233	48,5	
<b>Le donneur considère le receveur comme redevable</b>	25	5,1	
<b>Le receveur s'inquiète pour le donneur</b>	304	62,7	
<b>LE DONNEUR EST EN DROIT D' ATTENDRE:</b>			
<b>Une Prise régulière et sérieuse des médicaments</b>	357	76,6	
<b>Que le receveur s'implique dans la gestion de sa santé</b>	360	77,3	
<b>Un retour sur ses résultats de santé</b>	262	58,9	
<b>Autre</b>	13	15,9	
<b>LE DONNEUR S' IMPLIQUE DIRECTEMENT DANS:</b>			
<b>La prise des médicaments</b>	128	26,7	
<b>La gestion de la santé du receveur</b>	194	40,4	
<b>Le suivi des résultats de santé du receveur</b>	317	66,6	
<b>Autre</b>	16	22,2	
<b>AUTRES ASPECTS DE LA RELATION</b>			
<b>Discussion du don avec le receveur</b>			
En permanence	4	0,8	
Très souvent	22	4,5	
Souvent	44	9,0	
Quelquefois	182	37,1	
Rarement	180	36,7	
Jamais	58	11,8	
<b>Appartenance du rein donné</b>			
Receveur	453	92,6	
Donneur	1	0,2	
Aux deux	23	4,7	
Ni l un ni l autre	12	2,5	
<b>SCORE COMPOSITIE DE DEPENDANCE</b>			
<b>Dépendance donneur receveur</b>			
<b>En classes</b>	501	6,1	3,0
0	11	2,2	
1	21	4,2	
2	24	4,8	
3	37	7,4	
4	71	14,2	
5	53	10,6	
6	64	12,8	
7	58	11,6	
8	65	13,0	
9	37	7,4	
10	21	4,2	
11	18	3,6	
12	9	1,8	
13	6	1,2	
14	1	0,2	
15	4	0,8	
16	1	0,2	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.

Tableau T.3.2.1.7.I Points de vue positifs sur la relation donneur-receveur en fonction du lien

Père	<p>Aucune remarque : même relation avec le receveur comme avec mes autres enfants à qui j'aurai fait la même chose</p> <p>Elles sont excellentes.</p> <p>Elles sont simples et affectueuses.</p> <p>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.</p> <p>Nous ressentons une complicité interne qui ne s'exprime pas de manière externe ostensiblement.</p>
Mère	<p>Au début très inquiets tous les deux, je surveillais en doublon avec lui, puis je lui ai fait confiance, il sait qu'il doit tout faire pour garder son greffon en bonne santé, très raisonnable pour un jeune.</p> <p>Cet acte a été naturel, de ce fait rien n'a changé entre nous.</p> <p>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.</p> <p>Elles ont toujours été excellentes mais j'ai l'impression qu'elles le sont encore plus maintenant!</p> <p>Il est avant tout mon fils, je n'ai jamais pensé à lui comme mon receveur comme vous dites!</p>
Frère	<p>Continuité des très bonnes relations entre avant et après le don.</p> <p>Elles sont encore plus fraternelles.</p> <p>Elles sont excellentes comme avant la greffe.</p> <p>Nous vibrons de bonheur quand nous parlons ensemble de l'opération. Notre entourage a du mal à suivre !</p> <p>Je n'attends aucune contrepartie pour mon geste. Mais juste que le receveur ne gâche pas le don que je lui ai fais. (faire attention à sa santé).</p>
Sœur	<p>Après la souffrance, la greffe a été pour nous la délivrance et un grand bonheur que nous partageons ensemble.</p> <p>Au début de sa maladie je le prenais en charge continuellement (aller avec lui à ses RDV...) il se faisait plaindre tout le temps. Aujourd'hui, j'ai pris de la distance afin qu'il se gère lui-même et tout va pour le mieux. Il est autonome.</p> <p>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!</p> <p>Cette opération nous a encore plus rapprochés, nous sommes liés.</p> <p>Consolidation de l'amour qui nous unissait déjà. Il m'est pratiquement impossible d'imaginer ma vie sans elle.</p>
Epoux	<p>Parfois j'ai du mal à gérer la susceptibilité de mon conjoint. Mais je pense que cela n'est dû qu'aux effets médicamenteux.</p> <p>Notre couple est indissociable.</p> <p>Depuis la greffe nous revivons comme tout le monde, nous profitons tous les jours de la vie encore plus qu'avant.</p> <p>Elles seraient d'autant meilleures si le greffon lui permettait de vivre normalement.</p> <p>Nos liens sont encore plus forts mais non fusionnels.</p>



Tableau T.3.2.1.7.II Points de vue empreints d'angoisse et d'inquiétude

Père	Aucune remarque
Mère	Je suis trop inquiète pour sa santé et je ne peux pas en parler. J'essaie de ne pas lui montrer mon inquiétude pour qu'il oublie complètement cette étape dans notre vie, mais il peut la ressentir, et cela peut l'angoisser aussi, ce qui est le contraire de ce que je souhaite. J'estime qu'il n'est pas bon que le donneur et le receveur vivent ensemble; cela dégénère la relation et c'est bien dommage 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....
Frère	Elle se place sous ma protection dans la vie quotidienne.
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. Je ne lui ai pas parlé de la réaction de mon mari (qui ne veut plus le voir) pour ne pas le culpabiliser. 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.
Epoux	A partir du moment qu'elle se sent redevable cela m'exaspère car la communication sur le couple devient difficile. J'ai très mal supporté qu'il prenne beaucoup de poids quand il a repris son travail (il s'est jeté sur le chocolat) il m'avait fait une promesse : qu'il ferait attention à son alimentation, j'ai failli partir tellement j'étais déçue. Je suis très déçu de sa réaction avec moi. Mais mon mari est un homme qui trouve difficile d'exprimer ses sentiments. Nous ne parlons jamais de ce don car c'est trop douloureux. Quand on se dispute, il croit qu'il est dépendant de moi, parfois il dit qu'il aurait préféré que ce soit un étranger le donneur, mais il reprend le dessus, ce n'est pas toujours facile.

Le thème de la dette est là et bien là, c'est un fait. Mais l'enquête a le mérite de le relativiser en le ramenant à ses justes proportions quantitatives, mais aussi qualitatives : ce n'est pas toujours un drame et les donneurs ne manquent pas de ressources pour le maîtriser ! En dehors de ce sentiment de dette, tout ne va pas toujours pour le mieux dans les relations entre donneur, receveur et d'autres membres de la famille (Tableau T.3.2.1.7.III). Les réponses suggèrent que les difficultés des rapports entre donneur et receveur, qui demeurent très minoritaires, s'inscrivent dans des contextes de relations complexes au sein de la famille, sur fond d'angoisse et d'expériences souvent malheureuses. C'est aussi la conclusion qui se dégage des bilans dressés par les psychologues associés aux services de transplantation.

### Tableau T.3.2.1.7.III Difficultés de relation entre donneur et receveur

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 à 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 ma sœur sur ma santé mais jalousie d'un frère qui a refusé de donner son rein.

J'ai trouvé que la réaction de ma famille n'était pas à la hauteur de ce qui se passait.

Cependant, comme je m'efforce de ne juger personne, j'ai passé l'éponge.

Parfois j'ai du mal à gérer la susceptibilité de mon conjoint. Mais je pense que cela n'est dû qu'aux effets médicamenteux.

### 3.2.2. Le parcours de soin des receveurs vu par leur donneur

Près de 93% des donneurs déclarent que le receveur est porteur d'un greffon fonctionnel (recul post-greffe variant de 1 à 5 ans). Soixante cinq donneurs déclarent avoir été confrontés à au moins un rejet de greffe et la quasi-totalité d'entre eux est affectée émotionnellement par ces épisodes. Plus de 3 sujets sur 4 (77%) déclarent avoir des craintes d'un rejet. Chez les sujets pour lesquels le greffon fonctionnel du receveur n'est plus fonctionnel, l'atteinte affective est majeure (Tableaux R.3.2.2.I et A.3.2.2.I).

Tableau R.3.2.2.I Le parcours de soins du receveur vu par le donneur: données descriptives

	Tous N=501	
Greffon fonctionnel		
Non	22	(4.4%)
Oui	465	(92.8%)
Si non, donneur affecté émotionnellement		
N	21	
Moy. ± E.T.	9.4 ± 1.1	
[Min;Max]	[ 6.0 ; 10.0 ]	
Si oui, le receveur prend ses médicaments		
Absolument d'accord	381	(81.9%)
D'accord	51	(11.0%)
Pas d'accord	1	(0.2%)
Absolument pas d'accord	2	(0.4%)
NSP	13	(2.8%)
Peur du rejet du greffe		
Non	89	(17.8%)
Oui	385	(76.8%)
NSP	12	(2.4%)
Au moins un rejet de greffe		
Non	395	(78.8%)
Oui	65	(13.0%)
NSP	5	(1.0%)
Affecté par rejet de greffe		
N	63	
Moy. ± E.T.	8.6 ± 1.9	
[Min;Max]	[ 4.0 ; 10.0 ]	
Accompagnement du receveur en CS post-greffe		
Non	221	(44.1%)
Oui	265	(52.9%)

### 3.2.3. Appréciation globale des donneurs répondants

L'appréciation globale sur le donneur est massivement positive. Plus de 98% déclarent qu'ils referaient le don s'ils étaient en situation d'avoir à nouveau le choix et près de 95% déclarent qu'elles conseilleraient cette solution à une personne qui demanderait leur avis. Environ la moitié déclare l'expérience stressante mais positive et plus de la moitié enrichissante. Seuls 4 sujets la déclarent stressante et négative et 4 autres pas du tout enrichissante. Le niveau d'implication dans les activités altruistes est élevé, autour de 16% et plus d'1/4 ont des activités associatives et bénévoles et près de 5% participent à des activités de recherche médicale.

L'appréciation globale des donneurs n'est influencée que par la technique chirurgicale utilisée, toujours meilleure chez les donneurs qui ont bénéficié d'un prélèvement par coelioscopie (Tableau R.3.2.3.I). La relation avec le lien donneur-receveur (appréciation meilleure lorsque le donneur est l'ascendant) n'est plus significative après prise en compte de la technique chirurgicale (Tableau A.3.2.3.II).

Tableau R.3.2.3.I Appréciation globale des donneurs : données descriptives

	N	%/moy	ET*
<b>Qualification de la période écoulée depuis le don</b>			
J'ai été et je suis toujours sur un nuage	10	2,1	
J'ai été sur un nuage, suis revenu à mon état d'avt le don et ça a été facile	83	17,0	
J'ai été sur un nuage, suis revenu à mon état d'avt le don et ça a été diff	37	7,6	
Je n'ai pas changé de façon particulière	357	73,3	
<b>Qualification de l'expérience</b>			
<b>Stressante mais positive</b>	246	49,1	
<b>Enrichissante</b>	284	56,7	
<b>Stressante et négative</b>	4	0,8	
<b>Pas du tout enrichissante</b>	4	0,8	
<b>Autre</b>	26	5,2	
<b>Appréciation générale</b>			
<b>Conseillerait le don</b>	460	94,5	
<b>Le referait</b>	484	98,4	
<b>Appréciation globale</b>	482	1,9	0,3
<b>En classes</b>			
0	2	0,4	
1	30	6,2	
2	450	93,4	
<b>Activités altruistes</b>			
<b>Don du sang</b>	80	16,3	
<b>Recherche médicale</b>	21	4,4	
<b>Activités associatives et/ou bénévoles</b>	138	28,7	
<b>Implication bénévole(0-3)</b>	471	0,5	0,7
<b>En classes</b>			
0	291	61,8	
1	142	30,1	
2	35	7,4	
3	3	0,6	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.  
Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY

L'ensemble de ces éléments indique que l'expérience du don s'inscrit dans une dynamique et une vision particulière du don de la vie qui s'exprime de façon nette au travers des commentaires libres faits sur ce thème et dont certains renvoient aux questions évoquées précédemment sur le parcours du don (qualification du geste, hésitations, compétition, relation avec l'entourage) .

### 3.2.3.1. Des motivations simples, de grandes satisfactions

Les deux dernières questions ouvertes portant sur la satisfaction globale ont recueilli le plus grand nombre de réponses : plus de quatre donneurs sur cinq y ont exprimé leur point de vue. La tonalité d'ensemble est largement positive, enthousiaste parfois,

comme l'attestent ces deux petits échantillons de réponses caractéristiques des hommes et des femmes.

Tableau T.3.2.3.1.I « Et si c'était à refaire, le referiez-vous ? »

Hommes	<p>Les inconvénients sont largement compensés par le don de vie (car c'est bien de cela qu'il s'agit).</p> <p>Parce que mon fils a pu éviter la dialyse, qui lui faisait peur, suite à une dialyse qui s'est soldée par un AVC, chez son frère aîné.</p> <p>Parce que le résultat obtenu n'est pas comparable à la préparation et au stress de l'opération; c'est un moment difficile mais ô combien exaltant pour toute la famille.</p> <p>C'est la meilleure solution. Ne pas le faire, c'est être d'un égoïsme qui fait que je ne pourrais me regarder dans une glace.</p> <p>Car c'est tout à fait normal d'aider une personne dans la mesure où cela n'occasionne aucune gêne par la suite.</p> <p>Pour les mêmes raisons que précédemment et aussi pour le professionnalisme de l'équipe médicale qui a su s'impliquer dans ce don.</p> <p>Confiance totale en l'équipe médicale, sortir le receveur d'une impasse, au fil des interventions faire avancer la recherche.</p> <p>J'ai toujours eu une confiance absolue avec le corps médical. Il faut que les dons deviennent courants. On ne doit plus mourir faute de greffon.</p> <p>Par amour de l'humanité et de l'être qui m'a aimé et rendu heureux dans nos choix professionnels, et les deux magnifiques enfants qu'elle m'a donné.</p> <p>Parce que je me devais de le faire pour mon frère.</p>
Femmes	<p>Car si on peut améliorer la qualité de vie d'une personne malade, il n'y a pas à hésiter surtout si on est en bonne santé.</p> <p>On vit très bien avec un rein et le don permet au receveur d'avoir une autre qualité de vie. Je considère que c'est une forme de partage, un acte d'amour.</p> <p>Pour éviter de voir souffrir mon fils de 23 ans de la dialyse et ne pas avoir une vie normale. Même si j'avais dû devenir insuffisante rénale après le don, à mon âge c'est beaucoup plus acceptable.</p> <p>Il n'est pas toujours possible de donner une chance de vivre mieux, avoir la chance de faciliter la vie après les difficultés pour une personne et la voir revivre, c'est formidable.</p> <p>Parce que ce n'est pas si difficile et douloureux que l'on peut le penser et surtout c'est une expérience inoubliable et enrichissante.</p> <p>C'est tout bénéf !!! Je vais bien et ma cousine va bien, elle a gagné une qualité de vie à laquelle elle ne croyait plus et la mienne n'a pas été entachée.</p> <p>Parce que pour moi rien n'a changé mais pour mon frère tout a changé.</p> <p>Aujourd'hui il revit, il mène la vie de Mr tout le monde et de le voir si heureux, c'est magnifique, nous sommes tous les deux en excellente santé.</p> <p>Ayant la chance d'être en bonne santé, c'est une grande satisfaction de participer activement à l'amélioration de la santé du receveur en lui offrant un organe sain qui lui permet d'éviter la dialyse.</p> <p>Cela m'a permis d'aider mon fils à vivre mieux. C'est très difficile d'avoir un enfant malade.</p> <p>C'est très difficile et épuisant de vivre avec une personne malade et de voir sa santé se dégrader un peu plus chaque jour.</p>

### 3.2.3.2. Aux grands remèdes, les grands mots....

Les arguments varient d'un sexe à l'autre et même d'une réponse à l'autre, -nous y reviendrons - mais non la vigueur de l'adhésion à la fois psychologique et morale à l'acte accompli. Donneuses et donneurs ont été profondément marqué-e-s par ce don du vivant et n'hésitent pas, pour le qualifier, à recourir au registre de l'hyperbole : *exceptionnel, exaltant, formidable, inoubliable, merveilleux, enrichissant, extraordinaire, incomparable, magnifique, fabuleux, etc...* « *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.* »

Plusieurs en font même le plus bel acte de leur vie : "Pour ma part je le vis comme une "expérience" de vie exceptionnelle, peu banale, pas donnée à tout le monde. Je ne serais pas venue sur terre pour rien entre la naissance de ma fille et le don de rein à ma sœur".

Un examen détaillé de chacune des réponses recueillies ne détecte qu'une infime fraction de propos dissonants par rapport à ce consensus. Quatre personnes exactement sur les 411 qui se sont exprimées font état de réserves à la suite d'une expérience malheureuse ou traumatisante :

Par amour mais 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.

Ca pourrait être du gâchis Le receveur n'a pas réfléchi suffisamment avant de se suicider.

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.

Le substantif le plus employé est le mot « **vie** »

Le verbe le plus employé est le verbe « **sauver** »

La préposition la plus employée est la préposition « **pour** »

L'adjectif le plus employé est l'adjectif « **normal** » au masculin et « **normale** » au féminin.

Ces quatre mots les plus fréquents donnent immédiatement le ton des réponses apportées par les donneurs. L'enjeu principal de la greffe est une valeur fondamentale, la vie. Elle est dirigée vers un but, qui concerne la vie d'autrui : « pour ». Certains donneurs attribuent à leur propre action le bienfait observé. C'est bien leur « don de vie » qui a permis de « sauver la vie », « sauver une vie », « changer la vie », « transformer la vie », « donner la vie », « redonner la vie », « redonner une deuxième vie », « améliorer sa vie », « améliorer la qualité de la vie » du receveur.

D'autres se placent plutôt du point de vue du receveur (deuxième substantif le plus utilisé) et se réjouissent qu'il puisse désormais « mener une vie normale », « reprendre une vie normale », « retrouver goût à la vie », « retrouver une vie normale et heureuse », « reprendre le cours de sa vie », « profiter pleinement de la vie », « vivre une nouvelle vie », « bénéficier d'une meilleure qualité de vie ». « C'est tellement merveilleux de redonner la vie à un proche que l'on aime », dit l'un, « c'est magnifique de voir la vie du receveur après le don », dit l'autre. Dans les deux cas, l'émerveillement est là.

Face à cet émerveillement, un repoussoir, la dialyse. Fréquemment évoqué dans les réponses, le terme dialyse arrive en sixième position parmi les substantifs les plus souvent employés par les donneurs<sup>1</sup>. 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 ».

Du côté des adjectifs, les plus fréquents sont ceux qui caractérisent le geste ou l'action du donneur : « normal », « normale », « naturel », « naturelle », « évident », « évidente », « banal », « banale ». L'adjectif normal au masculin qualifie l'acte (c'est normal, c'est naturel et normal, etc., alors qu'au féminin, c'est la nouvelle vie du receveur qu'il qualifie (il peut mener une vie normale). C'est dans le registre du « cela va de soi » que la plupart des donneurs caractérisent leur acte. Rien d'héroïque, ni de sacrificiel. C'est naturel et normal. On l'a décidé « sans hésiter » « sans la moindre hésitation » (Tableau T.3.2.3.2.1).

Ces tendances générales, communes à la plupart des réponses, sont aussi sujettes à des inflexions et des variations selon que les donneurs sont des hommes ou des femmes, des parents, des frères, des sœurs ou des conjoints, des ouvriers, des employés ou des cadres. Cherchons maintenant à mettre en évidence ces variations, tout en relativisant l'ampleur puisqu'elles s'expriment, rappelons-le, sur un fond commun d'enthousiasme. Aucun donneur interrogé et s'étant exprimé ne regrette véritablement son geste.

---

<sup>1</sup> Après *vie, don, receveur, personne, santé* et avant *donneur, qualité, rein, amour*.  
Version du 5 avril 2011

### Tableau T.3.2.3.2.I. Le don, un geste normal et naturel

Parce que je trouve cela naturel.  
Indispensable pour un fils qu'un autre acte naturel normal.  
Et par amour dans une famille il est naturel de donner pour éviter la souffrance.  
Parce que c'est un geste naturel et tellement simple.  
Aider son enfant me paraît naturel.  
Pour des personnes proches je trouve cela naturel de voir le receveur vivre presque normalement.  
Parce que c'est naturel.  
Le don d'organe est un acte naturel.  
Le geste doit être naturel et spontané.  
Car ce fut d'un naturel.  
Cela doit être naturel.  
C'est naturel.  
Parce que pour moi ça a été un geste d'amour maternel naturel qui m'a procuré une joie profonde.  
Ce geste m'apparaît totalement naturel quoique normal serait le mot le plus approprié.  
Pour moi et bénéfique total pour le receveur c'est naturel et normal.  
Parce que c'est un acte naturel que l'on vit très bien avec un seul rein.  
Cela me semblerait tout aussi naturel.  
Car c'est naturel.  
C'est pour moi un geste naturel on peut très bien vivre avec un rein.  
N'ai pas de réponse à cette question car c'est tout à fait naturel.  
Oui c'est naturel.  
Améliorer la vie de quelqu'un si on peut, c'est naturel et normal.



### 3.2.3.3. Des appréciations liées au lien donneur receveur : filiation, consanguinité, alliance

Il est possible de distinguer, trois familles d'argumentation qui correspondent respectivement au discours des parents, à celui des conjoints et enfin à ceux des frères et sœurs. Nous n'avons pas exploré les arguments des enfants ayant donné un rein à leurs parents car leur effectif dans l'échantillon est statistiquement trop faible. Nombreux sont les thèmes communs à ces trois groupes de répondants, mais ils se distinguent néanmoins les uns des autres. Les différences les plus nettes s'observent entre parents du receveur d'un côté, et frères et sœurs de l'autre, les conjoints occupant une position intermédiaire entre les deux.

Pour les parents, le père comme la mère, il s'agit surtout de soulager les souffrances de leur enfant, fils ou fille, d'éviter les désagréments de la dialyse. 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 terme de « réparation » si cher aux psychanalystes, n'apparaît pas comme tel mais il affleure clairement dans de nombreuses réponses.

Le paysage lexical offert par les réponses des frères et sœurs est un peu différent : le geste est plus « *spontané* » que naturel. Le sentiment du devoir est plus présent comme l'attestent plusieurs flexions du verbe devoir (*doit, devais, devait...*) Apparaît surtout la référence à l'égoïsme, sentiment dont il faut à tout prix se démarquer comme s'il s'agissait d'une force contre laquelle on a dû lutter. La référence à l'égoïsme n'apparaît que dans les réponses des frères et sœurs. Ce sont aussi les frères et sœurs qui soulignent en plaisantant l'absurdité littérale du libellé de la dernière question : « *Et si c'était à refaire... ?* ». Frères et sœurs sont aussi plus circonspects que les parents en matière de prosélytisme : pour plusieurs d'entre eux, il s'agit d'un choix personnel qu'ils ne s'estiment pas autorisés à conseiller et encore moins à imposer à d'autres. C'est aussi parmi les frères et sœurs que le raisonnement bénéfices/risques est le plus fréquent.

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 plus généralement encore, celle du couple. Elle sauve trois vies à la fois (Tableau T.3.2.3.3.1).

Tableau T.3.2.3.3.I Motivations au regard du lien donneur receveur

Parents	<p>Parce que c'est une réussite! Je n'aurais pas pu supporter de ne pas pouvoir aider mon fils.</p> <p>Parce que la moindre des choses c'est de permettre à un enfant, que l'on a désiré et mis au monde, de pouvoir vivre "quasiment" normalement.</p> <p>Je suis heureux de voir le receveur vivre sa vie comme une personne en bonne santé.</p> <p>Pour changer totalement la vie du receveur et lui permettre de s'affranchir des difficultés dues à un dysfonctionnement rénal qui hypothèque ses projets de vie.</p> <p>Vu la qualité de vie qu'a ma fille actuellement et les faibles conséquences de santé pour le donneur. Je ne peux qu'encourager les personnes à le faire.</p>
Frères et sœurs	<p>Il ne faut pas être égoïste, nous avons la possibilité de le faire... Quoi de plus beau de redonner de l'espoir à une personne...</p> <p>D'abord, pour sauver les autres. Ensuite, d'apprendre à gommer son égoïsme. Enfin, on peut bien vivre normalement avec un seul rein.</p> <p>C'est la meilleure solution. Ne pas le faire, c'est être d'un égoïsme qui fait que je ne pourrais me regarder dans une glace. »</p> <p>Oui, j'avais répondu non au départ car sans rein..., mais si j'avais quatre reins, je recommencerais</p> <p>Je ne crois pas qu'il soit possible de vivre sans reins, j'en ai déjà donné un.</p> <p>Je ne peux pas donner le deuxième de mon vivant.</p> <p>C'est une décision très personnelle qui ne concerne que la personne. Avec le cœur pas par obligation.</p> <p>Pas facile de donner ce genre de conseil pour moi cela doit être une décision personnelle.</p> <p>Le rapport risques/reward est incroyable : risques limités, apports incroyables.</p> <p>Car ma vie n'a pas changé et que j'ai pu sauvé mon frère et que ça fait pas vraiment mal.</p> <p>Les bénéfices attendus pour le receveur sont beaucoup plus importants que les risques encourus par le donneur qui conserve une vie tout à fait normale.</p>
Conjoints	<p>Parce que tout s'est bien passé et que notre vie est de nouveau comme avant. Par ce que c'est génial. Avec mon mari, c'est une nouvelle porte qui s'est ouverte. Le voir en pleine santé ça nous fait plein de bonheur.</p> <p>Par amour pour son conjoint, pour améliorer notre vie de couple, en supprimant la contrainte de la dialyse.</p> <p>La qualité de vie de mon mari s'est bien améliorée et notre couple c'est encore plus soudé.</p> <p>C'est une expérience extraordinaire, un acte d'amour et surtout que la qualité de l'organe est bien meilleure et les chances de réussite et de pérennité plus larges.</p> <p>Par amour et par raison puisque plus de chance de réussite.</p> <p>Sans hésiter. Pour moi, le don a été un acte d'amour. Il a permis à mon mari de se défaire de la contrainte de la dialyse qu'il vivait mal. De plus, notre vie de couple a aussi été améliorée.</p>

#### **3.2.3.4. Et l'égalité des chances ?**

Les liens familiaux ne sont pas seuls à engendrer des façons différentes de vivre et de donner un sens au don d'organe entre vivants. Des différences encore plus nettes s'observent selon le milieu social auquel appartiennent les donneurs.

Les écarts observés entre les réponses des donneurs relevant des différentes catégories socio-professionnelles sont plus sensibles que les réponses relevant des différents liens de parenté. Les cadres supérieurs et intermédiaires se distinguent en particulier des employés et ouvriers par un trait significatif, le recours à l'argument bénéfice-risque, peu fréquent chez les autres catégories qui développent plutôt l'argument : sauver des vies. On se fera une idée de ces différences en lisant les réponses caractéristiques de chacune des catégories sociales, en gardant bien à l'esprit que donneurs vivants artisans, commerçants, cadres supérieurs et ouvriers comptent plus d'hommes que de femmes, la situation inverse prévalant chez les professions intermédiaires et les employés (Tableau T.3.2.3.4.I).

Tableau T. 3.2.3.4.I Point de vue sur le don selon la catégorie socio-professionnelle

<p>Agriculteur</p>	<p>Vu la qualité de vie qu'a ma fille actuellement et les faibles conséquences de santé pour le donneur. Je ne peux qu'encourager les personnes à le faire.                  En tant que parents, qui acceptent d'avoir un enfant malade ? Quand il y a une solution il n'y a pas à hésiter.                  Car cela améliore les conditions de vie du receveur et le donneur peut s'en rendre compte et juge son don satisfaisant.                  Car la personne revit une deuxième fois car il n'y a plus de contraintes liées à la dialyse.                  Car c'est nécessaire et vital.                  En famille, pour un étranger je n'aurais pas fait ce genre de démarche.                  Je peux raconter mon expérience à une personne concernée par ce choix mais je ne lui conseillerai pas car c'est une décision très personnelle</p>
<p>Indépendant (artisan, commerçant, chef d'entreprise)</p>	<p>Si les bilans sont bons, donner toutes les chances de réussites au receveur                  Confiance totale en l'équipe médicale, sortir le receveur d'une impasse, au fil des interventions faire avancer la recherche                  On a le choix d'avancer.                  C'était une décision positive.                  C'est normal. C'est la moindre des choses. C'est naturel.                  Oui car redonner une vie agréable et normale à une personne que l'on aime est magnifique. La souffrance physique est très faible pour un bonheur immense partagé.                  Oui par chance tout s'est bien déroulé. Le stress est énorme pendant les différents examens. On a peur de ne pas être compatible et vient ensuite la peur du rejet. Une équipe médicale attentionnée...</p>
<p>Cadre supérieur</p>	<p>Les bénéfices attendus pour le receveur sont beaucoup plus importants que les risques encourus par le donneur qui conserve une vie tout à fait normale                  La greffe a été une réussite. Le receveur a retrouvé une vie normale et la mienne n'a pas changé.                  C'est la meilleure solution technique humaine à ce jour. Les risques sont limités.                  Le geste doit être naturel et spontanée. Donner un rein c'est permettre au                  Les résultats montrent que cette formule fonctionne très bien et parce que les séquelles sur le donneur sont minimales.                  L'enjeu est trop important pour le receveur (dialyse, rejet...)                  A 100%, le risque du donneur est minime, par rapport à la joie que l'on peut apporter au receveur.                  A 100%, meilleur qualité de vie du receveur.                  C'est un acte salvateur pour le receveur, valorisant pour le donneur et peu risqué et peu douloureux</p>

Tableau T. 3.2.3.4.I suite Point de vue sur le don selon la catégorie socio-professionnelle

<p>Profession intermédiaire</p>	<p>Qualité de vie pour le receveur sans la dialyse et aucun changement pour le donneur mais expérience très enrichissante.  Car si on peut améliorer la qualité de vie d'une personne malade, il n'y a pas à hésiter surtout si on est en bonne santé.  Opération peu douloureuse, suites opératoires simples, peu d'impact sur la santé du donneur Expérience humaine extraordinaire  Accomplissement d'une conviction personnelle / don  je suis très fière d'avoir pu redonner à ma soeur une vie normale  Le don n'apporte que des avantages, il n'y a aucun risque de perturber la santé du donneur. Quant au receveur, le temps d'attente du greffon sera limité et ce don lui apportera meilleure qualité de vie  Ayant la chance d'être en bonne santé, c'est une grande satisfaction de participer activement à l'amélioration de la santé du receveur en lui offrant un organe sain lui permet d'éviter la dialyse.  Donneur rime avec bonheur.  Le don n'apporte que des avantages, il n'y a aucun risque de perturber la santé du donneur. Quant au receveur, le temps d'attente du greffon sera limité et ce don lui apportera meilleure qualité de vie</p>
<p>Employé</p>	<p>Permettre une guérison pour l'amour pour mon enfant je referais la même chose donner mon rein  C'est le plus beau cadeau que l'on peut faire, même s'il y a beaucoup de fatigue après malgré ce qui se dit dans les médias et autres  Pour moi, j'ai sauvé et surtout amélioré la vie de mon frère  Parce que si moi j'ai réussi, tout le monde peut y arriver !!!  Parce que c'est normal !  Cela a sauvé mon mari et peut sauver d'autres malades.  L'espérance de vie d'un dialysé est moins importante que greffé. Pour que mon mari voit grandir ses filles et je l'aime.</p>
<p>Ouvrier</p>	<p>La liste d'attente étant très longue, la pénurie d'organe étant importante, cela peut changer toute une vie et aussi sauver une vie.  Cela a amélioré ma vie de famille.  Pour sauver une vie et lui redonner le plaisir de vivre  Pour sauver mon enfant  La prise d'immunosuppresseurs est moins importante et la durée de vie du greffon plus longue.  Retrouver la joie de vivre de mon fils.  Sauver une vie est un acte courageux et réfléchi pour les mêmes raisons aider quelqu'un à mieux vivre c'est un beau geste  Parce que cela change complètement la vie du receveur, il peut enfin mener une vie normale. Je souhaite que soit inclus dans la liste des donneurs vivants, tous les amis du malade.  Parce que c'est merveilleux pour le receveur de reprendre une vie normale surtout après la dialyse qui est très éprouvante</p>

### 3.3. Santé perçue et qualité de vie

#### 3.3.1. Dépression et anxiété

L'échelle HAD permet d'apprécier sur une échelle de 0 à 100 un niveau d'anxiété et/ou de dépression ; un score supérieur à 50 indique une suspicion de troubles anxieux ou dépressifs devant nécessiter une confirmation et une éventuelle prise en charge.

Les scores de dépression sont très faibles, aux alentours de 13, pratiquement identiques chez les hommes et chez les femmes et sans aucune variation avec l'âge. La suspicion de dépression est estimée entre 2 et 3% ce qui est conforme à ce qui est habituellement observé en population générale (Tableau R.3.3.1.I).

Tableau R.3.3.1.I Dépression et anxiété mesurée avec le HAD: descriptif des scores

	Age					Tot.	p
	18-34 N=38	35-44 N=78	45-54 N=168	55-64 N=167	65-75 N=50		
<b>HAD Echelle d'anxiété (0-100)</b>							
Hommes	24,0 (14,3)	26,6 (17,1)	25,4 (14,0)	26,3 (15,0)	25,1 (17,7)	25,7 (15,2)	0,973
Femmes	25,6 (14,0)	27,4 (15,2)	29,2 (18,1)	32,1 (18,1)	32,3 (17,6)	30,2 (17,6)	0,380
Total	24,7 (14,0)	27,0 (16,1)	27,9 (16,9)	30,4 (17,4)	29,7 (17,8)	28,5 (16,9)	0,273
<b>HAD Anxiété &gt;= 50</b>							
Hommes	1 4,5%	4 9,8%	3 5,4%	5 9,8%	1 5,6%	14 7,4%	0,836
Femmes	1 6,3%	3 8,1%	14 12,5%	17 14,7%	4 12,5%	39 12,5%	0,787
Total	2 5,3%	7 9,0%	17 10,1%	22 13,2%	5 10,0%	53 10,6%	0,628
<b>HAD Echelle de dépression (0-100)</b>							
Hommes	10,3 (7,6)	11,4 (11,8)	12,2 (10,7)	16,2 (19,0)	12,4 (13,7)	12,9 (13,6)	0,375
Femmes	8,3 (10,4)	13,0 (12,0)	11,9 (12,6)	14,9 (16,0)	10,1 (8,9)	12,8 (13,6)	0,185
Total	9,5 (8,8)	12,2 (11,9)	12,0 (12,0)	15,3 (16,9)	11,0 (10,8)	12,8 (13,6)	0,052
<b>HAD Dépression &gt;= 50</b>							
Hommes	0 0,0%	1 2,4%	0 0,0%	3 5,9%	0 0,0%	4 2,1%	0,235
Femmes	0 0,0%	0 0,0%	3 2,7%	6 5,2%	0 0,0%	9 2,9%	0,317
Total	0 0,0%	1 1,3%	3 1,8%	9 5,4%	0 0,0%	13 2,6%	0,076
<b>HAD Score global (0-100)</b>							
Hommes	17,2 (9,9)	18,8 (12,7)	18,8 (10,6)	20,2 (13,4)	18,8 (14,1)	19,0 (12,0)	0,912
Femmes	17,0 (10,2)	20,2 (12,4)	20,4 (13,3)	23,5 (15,5)	21,2 (11,8)	21,4 (13,8)	0,269
Total	17,1 (9,9)	19,5 (12,5)	19,8 (12,4)	22,6 (15,0)	20,3 (12,6)	20,5 (13,2)	0,119

Le score de dépression est significativement associé (Tableaux A.3.3.1.I et A.3.3.1.II):

- au statut du greffon (+5,9 points,  $p < 0,02$  chez les sujets dont le greffon du receveur n'est pas fonctionnel)
- au statut de dépendance du receveur (+6,4 points,  $p < 0,0022$ )
- et au score de compréhension de l'entourage (le score de dépression diminue de 0,1 pour chaque augmentation d'un point du score de compréhension).

Le niveau d'anxiété est assez bas, un peu plus élevé chez les femmes que chez les hommes, comme cela est habituellement observé dans la population générale avec des scores de suspicion de troubles anxieux de 12,5% chez les femmes et 7,4% chez les hommes inférieurs à ceux généralement observés en population générale. Par contre la proportion de sujets à suspicion de troubles anxieux varie peu avec l'âge.

Le score d'anxiété est significativement associé (Tableaux A.3.3.1.III et A.3.3.1.IV) :

- au sexe avec une différence moyenne de 5 points ( $p < 0,001$ ) entre les hommes et les femmes,
- au sentiment de dépendance du receveur vis-à-vis du donneur qui apparaît également comme un facteur majeur (7,8 points,  $p < 0,02$ )

### 3.3.2. Estime de soi

Le calcul de l'estime de soi avec le questionnaire de Rosenberg permet également d'obtenir un score de 0 à 100. Chez les donneurs le score est élevé (plus de 75 en moyenne) avec une petite différence à la limite de la signification statistique en faveur des hommes et sans variation significative avec l'âge (Tableau R.3.3.2.I). L'estime de soi est essentiellement influencée par des caractéristiques du parcours de don mais par aucune caractéristique sociodémographique ni par l'état du greffon. Les principales caractéristiques associées sont le *sentiment de dépendance* du receveur qui aboutit à une perte de l'estime de soi de plus de 4 points de même que l'absence de *récupération complète sans douleurs* résiduelles et le *score de compréhension* de la part de l'entourage (Tableaux A.3.3.2.I et A.3.3.2.II).

Tableau R.3.3.2.I Estime de soi mesurée par le SES : descriptif du score

	Age					Tot.	p
	18-34	35-44	45-54	55-64	65-75		
	N=38	N=78	N=168	N=167	N=50	N=501	
<b>Echelle de l'estime de soi (0-100)</b>							
Hommes	79,2 (14,3)	78,4 (16,2)	78,3 (12,8)	77,9 (14,5)	76,5 (13,9)	78,1 (14,2)	0,982
Femmes	81,3 (10,7)	77,1 (13,8)	76,3 (15,8)	75,3 (12,9)	70,3 (12,8)	75,7 (14,1)	0,104
Total	80,1 (12,8)	77,8 (15,0)	77,0 (14,8)	76,1 (13,5)	72,6 (13,4)	76,6 (14,2)	0,132

### 3.3.3. Image et cicatrice

Les conséquences corporelles de l'acte du don sont importantes à prendre en considération. Elles marquent le stigmate définitif du choix d'avoir donné son rein. Elles sont appréciées à travers deux échelles, d'une part l'image du corps et d'autre part l'aspect de la cicatrice sous forme d'un score cosmétique.

Globalement l'image du corps est positive avec un score de 6,2 sur l'échelle de 0 à 100 ; seule 1 personne sur 6 n'a pas une image totalement positive de son corps ; cette fréquence est difficile à interpréter sur une étude transversale après la greffe ; seule l'étude longitudinale avec mesure avant et après le don permettra de répondre à la question d'une éventuelle modification (Tableau R.3.3.3.I). L'image est moins bonne chez les femmes que chez les hommes avec également chez ces dernières une diminution de la qualité de cette image avec l'âge dont les ressorts sont donc hors du champ du don d'organe.

Tableau R.3.3.3.I Image du corps et appréciation de la cicatrice : données descriptives

	N	%/moy	ET*
<b>Image du corps</b>			
<b>Intervention vécue comme une atteinte au corps</b>	27	5,4	
<b>Depuis l'intervention</b>			
<b>Géné(e) par l'apparence physique</b>	47	9,4	
<b>Moins attirant(e)</b>	32	6,5	
<b>Moins féminin ou masculin</b>	20	4,0	
<b>Difficulté à se regarder nu(e)</b>	26	5,2	
<b>Score</b>			
<b>En moyenne</b>	499	6,2	16,7
<b>Dichotomisé &gt;0</b>	83	16,6	
<b>Cicatrice</b>			
<b>Satisfaction</b>			
Très insatisfait	89	17,9	
Assez insatisfait	56	11,3	
Un peu insatisfait	22	4,4	
Ni insatisfait, ni satisfait	58	11,7	
Un peu satisfait	6	1,2	
Assez satisfait	85	17,1	
Très satisfait	180	36,3	
<b>Qualification</b>			
Affreuse	14	2,8	
Assez affreuse	19	3,8	
Ni affreuse, ni belle	169	33,8	
Assez belle	139	27,8	
Très belle	159	31,8	
<b>Note (0-10)</b>	491	7,5	2,4
<b>Score</b>			
<b>En moyenne</b>	487	70,0	23,9
<b>En 3 classes</b>			
Image Cicatrice négative	91	18,2	
Image Cicatrice positive	334	66,7	
Image très positive	76	15,2	

\* écart-type; lorsque l'écart type est présent, l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.; lorsque l'écart type est présent l'indicateur présenté dans la colonne %/moy est une moyenne sinon il s'agit d'un pourcentage.  
Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY



Tableau R.3.3.3.II Image du corps et appréciation de la cicatrice selon le sexe

	M		F		p*
	N=188 (37.5%)		N=313 (62.5%)		
	N	%/moy	N	%/moy	
<b>Image du corps</b>					
<b>Intervention vécue comme une atteinte au corps</b>	9	4,9	18	5,8	0,6613
<b>Depuis l'intervention</b>					
<b>Gêné(e) par l'apparence physique</b>	13	7,0	34	10,9	0,1520
<b>Moins attirant(e)</b>	7	3,8	25	8,1	0,0568
<b>Moins féminin ou masculin</b>	5	2,7	15	4,8	0,2368
<b>Difficulté à se regarder nu(e)</b>	5	2,7	21	6,7	0,0498
<b>Score</b>					
<b>En moyenne</b>	187	4,3	312	7,4	0,0429
<b>Dichotomisé &gt;0</b>	23	12,2	60	19,2	0,0432
<b>Cicatrice</b>					
<b>Satisfaction</b>					
Très insatisfait	26	14,1	63	20,3	0,4016
Assez insatisfait	25	13,5	31	10,0	
Un peu insatisfait	9	4,9	13	4,2	
Ni insatisfait, ni satisfait	24	13,0	34	10,9	
Un peu satisfait	3	1,6	3	1,0	
Assez satisfait	27	14,6	58	18,6	
Très satisfait	71	38,4	109	35,0	
<b>Qualification</b>					
Affreuse	2	1,1	12	3,8	0,0501
Assez affreuse	5	2,7	14	4,5	
Ni affreuse, ni belle	76	40,6	93	29,7	
Assez belle	51	27,3	88	28,1	
Très belle	53	28,3	106	33,9	
<b>Note (0-10)</b>	181	7,6	310	7,5	0,6057
<b>Score</b>					
<b>En moyenne</b>	179	70,8	308	69,5	0,5610
<b>En 3 classes</b>					
Image Cicatrice négative	33	17,6	58	18,5	0,9606
Image Cicatrice positive	126	67,0	208	66,5	
Image très positive	29	15,4	47	15,0	

\* Test du Chi-2 pour variables qualitatives, test issu d'un test de Student pour les variables quantitatives  
Données QV DVR 2010 ABM CHU NANCY

De façon inattendue mais en lien avec la différence de sexe, l'image du corps est associée au lien donneur-receveur et meilleure chez les ascendants ( $p < 0.03$ ). De façon également un peu surprenante en première approximation, on note l'existence d'une association avec le fait que le greffon soit fonctionnel : les donneurs pour lesquels le greffon est fonctionnel ont un score supérieur de près de 8 points à celui des donneurs dont le greffon ne l'est pas. L'image du corps est également associée à la récupération complète sans douleurs résiduelles (7,4 points) (Tableaux A.3.3.3.I et A.3.3.3.II).

La qualité esthétique de la cicatrice est appréciée par le score cométique qui varie de 0 à 100, 0 représentant la pire cicatrice et 100 la meilleure. Elle est globalement élevée, à 70 en moyenne, sans différence significative entre les hommes et les femmes et avec des variations à la limite de la signification avec l'âge ; l'appréciation s'améliore légèrement avec l'âge pour atteindre jusqu'à une différence de 12 points entre les 35-44 ans et les 65-75 ans. L'appréciation de la cicatrice fait également apparaître des différences avec l'origine géographique, moins bonne dans les centres du sud-est de la France comparés à ceux des autres SRA. Là encore l'appréciation de la qualité de la cicatrice est liée de façon logique à l'existence de complications post opératoires mais aussi au caractère fonctionnel du greffon avec une différence de près de 9 points en défaveur des donneurs pour lesquels le greffon n'est plus fonctionnel et au score de reconnaissance de soi (Tableaux A.3.3.3.III et A.3.3.3.IV).

Le tableau des appréciations que les donneurs portent sur leur cicatrice est contrasté. Trente deux donneurs (soit 6,4%) qualifient leur cicatrice d'affreuse ou d'assez affreuse, 172 (soit 34,4%) de ni belle, ni affreuse et 297 (soit 59,2%) d'assez belle ou très belle. Il va de soi que leurs commentaires varient fortement en fonction de cette appréciation (Tableau T.3.3.1.I).

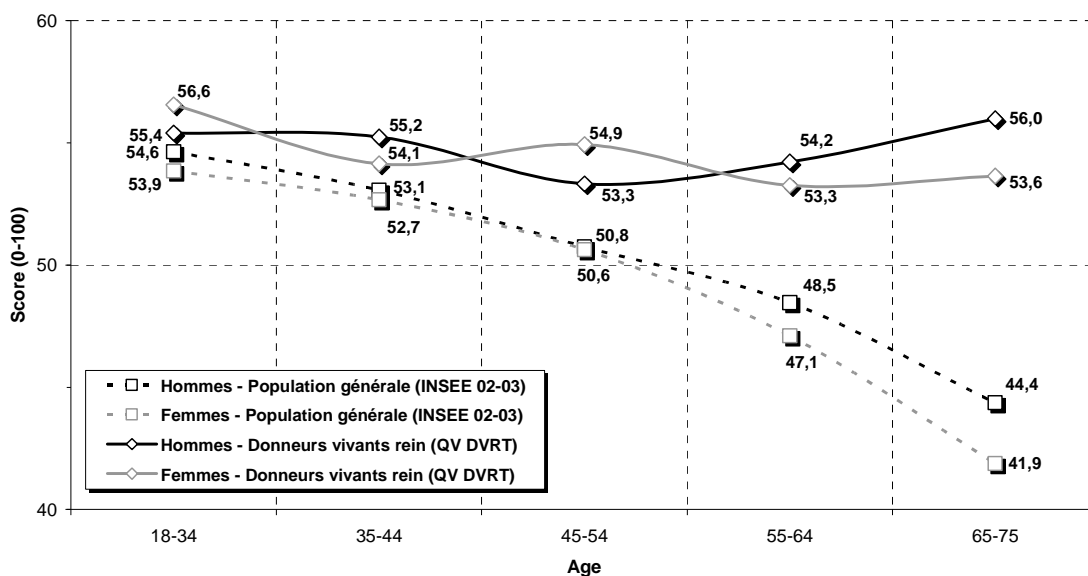
Tableau T.3.3.3.1 Aspects de la cicatrice

Affreuse	<p>Une cicatrice de plus de 30 cm, épaissie, qui va en largeur de 2 mm à + 6 mm de la base de la poitrine au pubis, de travers.</p> <p>Cicatrice ratée avec très peu de chances de redevenir normal, malgré une nouvelle intervention chirurgicale d'un plasticien!!!</p> <p>Obligée de subir une intervention chirurgicale, suite à une très mauvaise cicatrice, je me retrouve avec une cicatrice affreuse.</p> <p>Suite infection au bloc opératoire une deuxième intervention chirurgicale, très dure pour mon fils, a été nécessaire deux jours après le don. La réouverture complète en urgence de la cicatrice a impliqué 15 jours de plus d'hôpital très douloureux physiquement et moralement.</p> <p>A ce jour cicatrice affreuse, éventration, gêne sur le côté gauche au niveau de la taille.</p> <p>Oui, j'aimerais ne pas avoir cette grosseur en permanence cela me gêne ...et tire toujours.</p>
Assez affreuse	<p>Problème dû à une petite réouverture suite à un hématome et un abcès. J'ai été méchée. Problème de fermeture de cicatrice pourtant exécutée par un professeur.</p> <p>L'image que j'ai de ma cicatrice évolue c'est-à-dire que j'ai moins de mal à la regarder qu'au début.</p> <p>J'ai deux nombrils, j'aurais dû la faire reprendre mais comme le reste s'était bien passé j'ai laissé filé.</p> <p>Le peu de conseil dû à une cicatrice peu esthétique. Aucune sollicitude ni aide.</p> <p>Du fait de ma cicatrice mon ventre ressort davantage et cela me gêne, je ne peux plus avoir le ventre plat.</p>
Ni affreuse, ni belle	<p>Pas jolie à la plage</p> <p>Non et ce n'est pas un problème.</p> <p>J'avais du mal les premiers mois à la supporter, aujourd'hui elle fait partie de mon corps et je l'accepte un peu plus, elle ne me pose plus de problème.</p> <p>Elle est trop longue donc un peu gêné au sport face à mes collègues.</p> <p>Non, tout va bien !</p>
Assez belle	<p>Non très discret</p> <p>Opérée par cœlioscopie</p> <p>Opération sous cœlioscopie --&gt; cicatrices très fines et discrètes (mais à 4 endroits différents)</p> <p>Peu de cicatrices et de douleurs opération par cœlioscopie</p> <p>J'ai eu trois césariennes (cicatrices affreuses), depuis le don, le chirurgien me l'a bien refaite, je suis très contente du résultat.</p>
Très belle	<p>Cette cicatrice est la marque d'amour de mon geste envers ma sœur à qui j'ai donné mon rein.</p> <p>Le dernier de mes problèmes</p> <p>J'ai donné mon rein par amour pour mon épouse qui m'a rendu heureux, ma cicatrice c'est la porte de l'amour. Elle me rend différent des autres, je me sens très fort, car aimer c'est donner sans compter, mieux vaut une vie courte et intense, qu'un petit bonheur monotone.</p> <p>Très belle cicatrice (sans agrafes) fine mais longue par contre et ne m'empêche pas de mettre un bikini.</p> <p>Cette cicatrice est la marque du bonheur que j'ai ressenti après avoir sauvé la vie de mon frère.</p>

### 3.3.4. Qualité de vie mesurée avec le SF36

La première question du SF36 demande au sujet de qualifier son état de santé. 97% des donneurs vivants l'estiment excellent, très bon ou bon contre 3% qui le jugent médiocre et mauvais. Globalement, l'état de santé est donc jugé largement positif, ce qui n'exclut évidemment pas des parcours parfois difficiles. Cet excellent état de santé se reflète en particulier dans le domaine des dimensions physiques qui exhibent des niveaux très élevés pratiquement similaires chez les hommes et chez les femmes et surtout sans aucune diminution avec l'âge (Tableaux R.3.3.4.I et A.3.3.4.XIII et Figure R.3.3.4.I). Ce résultat contraste particulièrement avec ce qui est observé en population générale dans l'enquête décennale de l'INSEE où le score résumé physique est légèrement plus élevé chez les hommes que chez les femmes et surtout diminue de façon importante et attendue avec l'âge. Le score dont la moyenne attendue en population générale est de 50, varie de 55 à l'âge de 18-34 ans à 44 à l'âge de 65-75 ans.

Figure R.3.3.4.I : Score résumé physique des donneurs et des sujets issus de la population générale, selon l'âge



Chez les donneurs, le score résumé physique est pratiquement stable avec l'âge (moyenne 54,3). Ce résultat saisissant doit pour l'instant être interprété comme le témoin d'un phénomène de sélection drastique des sujets acceptés pour le don d'organe, d'autant plus que le sujet est plus âgé.

Tableau R.3.3.4.I Qualité de vie mesurée avec le SF36 : descriptif des scores

	Age					Tot.	p
	18-34	35-44	45-54	55-64	65-75		
	N=38	N=78	N=168	N=167	N=50	N=501	

### Composantes physiques

#### **SF36 Fonctionnement physique**

Hommes	98,6 (2,8)	96,7 (4,4)	90,8 (13,8)	90,9 (16,1)	94,7 (5,3)	93,4 (11,9)	0,013
Femmes	96,3 (7,0)	90,4 (16,1)	93,2 (10,4)	88,1 (16,7)	88,8 (9,9)	90,7 (13,8)	0,025
Total	97,6 (5,0)	93,7 (11,9)	92,4 (11,7)	88,9 (16,5)	91,0 (8,9)	91,7 (13,2)	0,001

#### **SF36 Limitations dues à l'état physique**

Hommes	92,0 (23,6)	90,9 (16,5)	91,5 (24,0)	91,2 (24,9)	93,1 (16,7)	91,5 (22,0)	0,997
Femmes	95,3 (13,6)	85,6 (27,5)	90,4 (19,9)	89,2 (24,3)	92,2 (14,8)	89,8 (21,9)	0,571
Total	93,4 (19,9)	88,4 (22,4)	90,8 (21,3)	89,8 (24,5)	92,5 (15,4)	90,4 (21,9)	0,730

#### **SF36 Douleurs physiques**

Hommes	84,4 (21,3)	81,7 (21,0)	78,1 (21,4)	79,0 (20,7)	88,4 (19,1)	80,9 (20,9)	0,356
Femmes	87,3 (24,1)	81,4 (22,1)	80,3 (21,3)	77,0 (23,8)	80,6 (19,5)	79,6 (22,3)	0,419
Total	85,6 (22,3)	81,6 (21,4)	79,6 (21,3)	77,6 (22,8)	83,4 (19,6)	80,1 (21,8)	0,182

#### **SF36 Santé générale**

Hommes	82,2 (16,2)	79,6 (17,8)	77,9 (16,5)	80,9 (14,9)	87,2 (10,5)	80,5 (15,9)	0,286
Femmes	88,2 (14,5)	78,2 (19,4)	82,0 (17,5)	78,7 (18,0)	78,2 (13,0)	80,3 (17,5)	0,178
Total	84,7 (15,6)	79,0 (18,5)	80,6 (17,2)	79,3 (17,1)	81,5 (12,8)	80,3 (16,9)	0,412

### Composantes mentales

#### **SF36 Vitalité**

Hommes	66,1 (12,9)	61,6 (16,7)	62,2 (16,9)	64,3 (17,9)	66,1 (15,6)	63,5 (16,5)	0,738
Femmes	67,2 (18,8)	56,0 (21,3)	61,8 (17,0)	59,0 (19,9)	63,9 (15,3)	60,6 (18,7)	0,160
Total	66,6 (15,4)	58,9 (19,2)	62,0 (16,9)	60,6 (19,4)	64,7 (15,3)	61,7 (18,0)	0,153

#### **SF36 Vie et relation avec les autres**

Hommes	85,8 (17,4)	83,2 (23,3)	85,7 (19,4)	83,8 (21,7)	88,2 (16,9)	84,9 (20,4)	0,909
Femmes	90,6 (12,5)	81,4 (22,7)	84,8 (18,5)	81,4 (23,1)	85,2 (15,0)	83,5 (20,3)	0,366
Total	87,8 (15,5)	82,4 (22,9)	85,1 (18,8)	82,1 (22,6)	86,3 (15,6)	84,0 (20,3)	0,355

#### **SF36 Limitations dues à l'état mental**

Hommes	95,2 (15,9)	88,6 (29,4)	87,5 (28,8)	86,3 (30,7)	90,7 (27,5)	88,6 (28,1)	0,792
Femmes	93,8 (18,1)	79,3 (35,4)	84,2 (31,6)	82,5 (33,5)	83,3 (32,8)	83,4 (32,3)	0,664
Total	94,6 (16,7)	84,2 (32,6)	85,3 (30,7)	83,6 (32,6)	86,0 (30,9)	85,3 (30,9)	0,413

#### **SF36 Santé mentale**

Hommes	74,3 (15,1)	70,1 (18,7)	71,7 (14,3)	70,4 (17,7)	76,7 (16,6)	71,8 (16,6)	0,590
Femmes	74,8 (18,5)	66,6 (16,0)	70,0 (17,5)	67,9 (20,3)	70,0 (16,1)	69,1 (18,3)	0,561
Total	74,5 (16,4)	68,4 (17,5)	70,5 (16,5)	68,7 (19,5)	72,5 (16,4)	70,1 (17,7)	0,286

### Scores résumés

#### **SF36 Score résumé physique**

Hommes	55,4 (5,3)	55,2 (4,8)	53,3 (7,7)	54,2 (5,8)	56,0 (4,4)	54,5 (6,1)	0,371
Femmes	56,6 (5,9)	54,1 (7,7)	54,9 (5,8)	53,3 (7,9)	53,6 (4,6)	54,2 (6,8)	0,242
Total	55,9 (5,6)	54,7 (6,3)	54,4 (6,5)	53,5 (7,4)	54,5 (4,6)	54,3 (6,6)	0,319

#### **SF36 Score résumé mental**

Hommes	50,1 (7,1)	47,8 (11,2)	49,2 (7,9)	48,9 (8,8)	50,7 (9,1)	49,1 (8,9)	0,790
Femmes	50,8 (7,8)	45,6 (10,0)	47,8 (9,5)	46,9 (11,7)	48,1 (8,7)	47,4 (10,3)	0,492
Total	50,4 (7,3)	46,8 (10,6)	48,3 (9,0)	47,5 (11,0)	49,1 (8,9)	48,0 (9,8)	0,338

La figure R.3.3.4.III montre en particulier que les donneurs de 18-34 ans ont un niveau légèrement meilleur par rapport à celui des sujets de même âge et de même sexe de la population générale française, alors que l'écart entre donneur et population générale est extrêmement important chez les sujets de 65-75 ans. Ainsi les donneurs de 65-75 ans ont en moyenne un score résumé physique pratiquement identique à celui des sujets de 18-35 ans...Ce résultat se retrouve dans toutes les sous composantes, fonctionnement physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques et santé générale qui composent principalement le score résumé physique.

L'interprétation de ce résultat devra être confirmée par l'étude longitudinale qui permettra d'identifier les variations du score entre la période qui précède le don et celle qui le suit. Un argument majeur en faveur de cette interprétation est la très faible variabilité des scores avec un écart type aux environs de 6 contre un écart type de 10 en population générale.

De façon remarquable nous ne sommes pas en mesure d'identifier de variations de l'état de santé physique, ce qui traduit là aussi le biais de sélection. Les seuls phénomènes qui l'influencent sont la survenue de complications post-opératoires (hors douleurs +2,7 points, douleurs +1,7 points,  $p < 0,002$ ) et la récupération complète sans douleurs résiduelles (Tableaux A.3.3.4.IX et A.3.3.4.X). L'existence de ces complications et des ces douleurs étant elles-mêmes liées au type de chirurgie et très nettement en faveur de la coelioscopie.

La situation est différente en ce qui concerne la santé mentale; le score résumé a une valeur moyenne de 48 avec un écart type aux alentours de 10. Comme dans la population générale on trouve une différence entre hommes et femmes toujours en défaveur des femmes. Les scores résumés sont légèrement inférieurs à ceux de la population générale mais sans variation significative avec l'âge, phénomène également observé en population générale (Tableaux R.3.3.4.I et A.3.3.4.XIII et Figure R.3.3.4.II).

Contrairement à la santé physique, les composantes de l'état de santé mentale offrent des opportunités de variations, en particulier parmi les éléments de parcours du don. Le niveau de santé mentale est notamment moins bon lorsque les donneurs ont eu à faire face à un *don compétitif* (présence d'un autre donneur potentiel, -3,5 points,  $p < 0,0001$ ), *l'existence d'un sentiment de dépendance du receveur vis-à-vis du donneur* (-3,5 points,  $p < 0,01$ ), *la non récupération complète sans douleurs* (-4,7

points,  $p < 0,0001$ ) et enfin le niveau de *compréhension de l'entourage* vis-à-vis de l'acte du don (le score résumé mental est d'autant meilleur que la compréhension est plus élevée,  $p < 0,0003$ ) (Tableaux A.3.3.4.XI et A.3.3.4.XII et Figure R.3.3.4.III).

Le lecteur averti pourra trouver en annexe les tableaux décrivant les facteurs de variation associés à chaque dimension du SF36 (Tableaux A.3.3.4 I à A.3.3.4 VIII).

Figure R.3.3.4.II : Score résumé mental des donateurs et des sujets issus de la population générale, selon l'âge

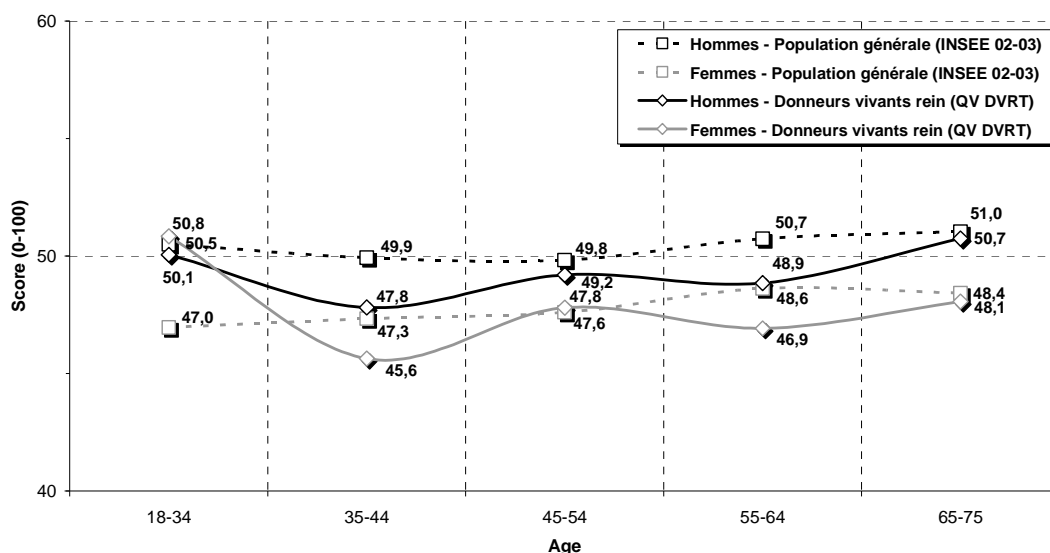
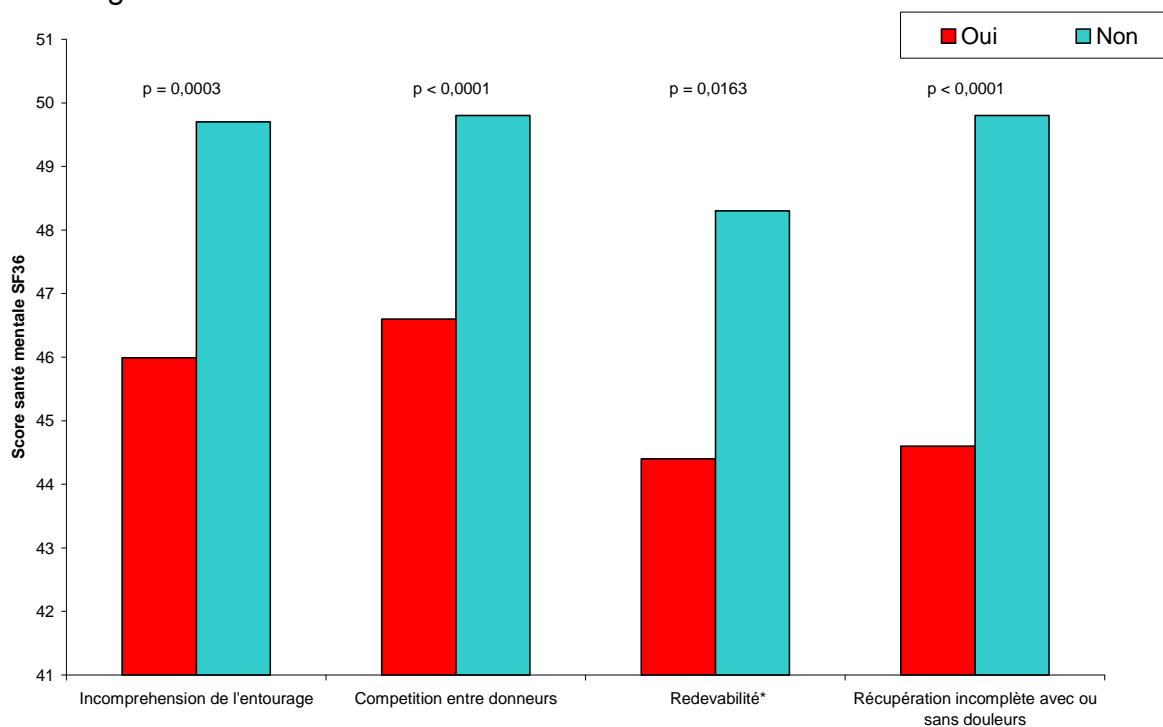


Figure R.3.3.4.III Variations du score de santé mentale du SF36 (MCS) en fonction des caractéristiques du don, du donneur, de la relation donneur-receveur et avec l'entourage



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

### 3.3.5. Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol

L'échelle visuelle analogique de l'Euroqol qui permet d'avoir une estimation globale de l'état de santé montre également une moyenne élevée de 88,6 sur une échelle de 0 à 100 avec des résultats sensiblement identiques à ceux obtenus avec le SF36 résultant de la combinaison des effets physiques et mentaux (Tableau R.3.3.5.I). On note une diminution avec l'âge surtout marqué chez les femmes avec la vie non en couple (-3,6 points,  $p < 0,03$ ), l'effet des complications et l'impact de la récupération complète sans douleurs résiduelles (Tableaux A.3.3.5.I et A.3.3.5.II).

L'index d'utilité décroît de même avec l'âge et augmente avec le score de compréhension de l'entourage (Tableaux A.3.3.5.III et A.3.3.5.IV).

Tableau R.3.3.5.I Qualité de vie mesurée avec l'Euroqol

	Age					Tot.	p
	18-34 N=38	35-44 N=78	45-54 N=168	55-64 N=167	65-75 N=50		
<b>EQ5D Echelle Visuelle</b>							
Hommes	85,0 (11,8)	85,5 (13,0)	83,8 (12,4)	82,0 (15,3)	82,6 (9,0)	83,7 (13,0)	0,737
Femmes	93,4 (7,2)	79,2 (17,7)	84,9 (12,4)	81,4 (14,7)	79,8 (12,8)	82,9 (14,1)	0,002
Total	88,6 (10,8)	82,6 (15,6)	84,5 (12,4)	81,6 (14,8)	80,9 (11,5)	83,2 (13,7)	0,024
<b>EQ5D Index (UK)</b>							
Hommes	0,91 (0,1)	0,86 (0,2)	0,86 (0,2)	0,84 (0,2)	0,91 (0,1)	0,87 (0,2)	0,395
Femmes	0,91 (0,1)	0,85 (0,2)	0,84 (0,2)	0,79 (0,2)	0,85 (0,1)	0,83 (0,2)	0,030
Total	0,91 (0,1)	0,86 (0,2)	0,85 (0,2)	0,80 (0,2)	0,87 (0,1)	0,84 (0,2)	0,004

### 3.3.6. Qualité de vie et lien donneur-receveur

Après prise en compte des différences d'âge et de sexe qui sont associées au type de lien donneur-receveur (cf page 33 et Figures page 34), nous n'avons observé aucune différence de santé perçue et de qualité de vie en fonction du type de lien donneur-receveur que se soit sur les dimensions physiques ou mentales, les questionnaires génériques ou les mesures d'anxiété et de dépression. Si le type de lien donneur-receveur est associé à des comportements différents au moment de la décision du don en particulier sur les comportements de recherche d'information et d'hésitation à pratiquer le don, il ne paraît plus y avoir de différences sensibles entre les différents types de donneurs à distance du don.

## 3.4. Influence des conditions de remplissage

Les donneurs vivants qui ont participé à cette enquête ont pu remplir le questionnaire de façon majoritaire à leur domicile (92%), et 4 fois sur 5 ils l'ont rempli tout seul ; ils ont



parfois reçu l'aide d'une autre personne de leur famille (10%) et quelques fois du receveur (8%). Cinq questionnaires pour lesquels une confusion donneur-receveur ont été identifiés et éliminés de l'analyse. Globalement le questionnaire est rempli de façon extrêmement précise et satisfaisante avec de nombreux commentaires qui étaient facultatifs ainsi que cela a été signalé ce qui a parfois obligé le sujet à remplir le questionnaire en plusieurs fois (15%) et avec des variations assez importantes de temps de remplissage de moins de 30 minutes (26%) à plus de 90 minutes (20%).

Les donneurs vivants souhaitent faire part de leur expérience et ils l'expriment également à travers ce questionnaire quand on leur demande s'ils souhaiteraient que les réponses qu'ils ont apportées soient transmises à l'équipe néphrologique, c'est 5 sujets sur 6 qui répondent oui et ils confirment ce besoin de faire entendre leurs paroles de façon explicite et personnalisée en demandant que cette transmission se fasse de façon nominative (pour 68% d'entre eux).

Les scores de qualité de vie sont légèrement meilleurs chez les sujets qui ont rempli seuls le questionnaire (score physique) et chez ceux qui l'ont rempli en une fois en acceptant que leurs réponses soient transmises au néphrologue (score mental) (Tableaux A.3.4.2.I et A.3.4.2.II).

Tableau R.3.4.1.I Conditions de remplissage

	Total N=501
1. Où avez-vous rempli ce questionnaire	
Domicile	461 92,0%
Autre endroit	37 7,4%
2. Remplissage du questionnaire	
Seul	402 80,2%
Aidé du receveur	40 8,0%
Aidé d'une autre personne	50 10,0%
3. Avez-vous rempli ce questionnaire en une fois	
Non	77 15,4%
Oui	420 83,8%
4. Temps de remplissage du questionnaire	
< 30 min	129 25,7%
30 à 60 min	195 38,9%
60 à 90min	79 15,8%
>= 90 min	98 19,6%
6. Souhaitez-vous que vos réponses soient transmises au néphrologues	
Non	55 11,0%
Oui	424 84,6%
6. Si oui : Nominativement ou anonymement	
Nominativement	338 67,5%
Anonymement	76 15,2%

## 4. DISCUSSION SUR LES ASPECTS LOGISTIQUES ET METHODOLOGIQUES

### 4.1. *Registre CRISTAL*

La population source concernait les donneurs vivants de rein inclus dans le registre des donneurs vivants (CRISTAL donneurs) de l'Agence de la biomédecine, depuis l'existence des comités donneurs vivants soit depuis le 30 juin 2005. Il s'agissait ainsi d'une étude exhaustive sur les critères d'inclusion.

En effet le premier intérêt d'un registre est l'exhaustivité des cas sur une zone géographique donnée, ici la France. Cette exhaustivité n'a pas pu être tout à fait atteinte pour l'enquête. Le registre ne disposant pas des coordonnées des donneurs, le CIC-EC a dû contacter les centres de greffe pour disposer des adresses des donneurs et sur les 824 donneurs correspondant aux critères d'inclusion, 147 adresses n'ont pas été transmises par les centres.

Le second intérêt était de disposer de données de suivi médical nationales sur l'ensemble des donneurs prévalents depuis juin 2005. Et ceci, en facilitant considérablement la logistique de l'étude, puisque la présence d'un registre évite ainsi le recueil de données sur le dossier médical du sujet. Néanmoins, la qualité des données et les proportions de données manquantes rendent difficile voire impossible l'utilisation de certaines données. La variable technique chirurgicale manquante dans 13% des cas et ayant subi une modification de codage en 2008 c'est-à-dire durant la période étudiée a ainsi nécessité une investigation complémentaire auprès des centres de greffe. Cette investigation complémentaire n'a par ailleurs pas permis d'obtenir les informations souhaitées, celles-ci n'étant pas disponibles en raison de l'ancienneté des dons.

Enfin, le registre permet de disposer de données rétrospectives, soit de données cliniques et biologiques mesurées au moment du don mais par contre, nous ne disposons pas de données cliniques mesurées au même moment que la qualité de vie.

## **4.2. Validité externe**

### **Répondants et non répondants à l'enquête**

Les consensus forts observés chez les donneurs vivants de rein sont si rares dans une enquête qu'il importe de vérifier qu'ils ne sont pas provoqués par des biais particuliers. Aucun reproche à faire au questionnaire qui n'avait rien de normatif et ne suggérait à aucun moment les « bonnes réponses ». C'est plutôt du côté des non-réponses qu'il importe de pousser l'investigation. Et cela à deux niveaux :

- Seules 501 personnes sur 824 donneurs vivants ayant donné un rein au cours des cinq dernières années ont renvoyé à Nancy un questionnaire rempli. Quelles sont les opinions des 323 absents ? Et pour quelles raisons n'ont-elles pas renvoyé de questionnaires ?

- Seules 90 personnes sur les 501 ayant renvoyé et rempli les questionnaires, soit 18%, ne se sont pas exprimées dans les deux dernières questions ouvertes. Pour quelles raisons se sont-elles abstenues ?

On sait d'expérience que dans les enquêtes la part de la population qui ne répond pas n'est jamais totalement identique à celle qui répond. On peut donc imaginer qu'une partie importante des donneurs n'ayant pas répondu soit au questionnaire, soit aux deux dernières questions ouvertes, ne partage pas l'enthousiasme dont fait preuve la population des répondants.

Les responsables de l'enquête disposent, grâce aux contacts téléphoniques ou épistolaires qu'ils ont pu avoir avec les personnes enquêtées, de meilleurs outils pour évaluer la part de « mécontents » au sein de la population générale des donneurs interrogés puisqu'ils savent évaluer la part de personnes qui n'ont pu être joints à la suite d'un changement d'adresse, la part des refus clairement exprimés, et une partie au moins de leurs motivations à ne pas retourner le questionnaire, qui peuvent être nombreuses et complexes, etc...D'après le dernier comptage, sur les 768 donneurs vivants recensés par l'ABM comme ayant été prélevés au cours des cinq dernières années, 91 n'ont pu être joints parce qu'ils avaient changé d'adresse, 1 était décédé et 5 avaient fait remplir le questionnaire par le receveur. L'effectif des non-répondants réels, c'est à dire de ceux qui ayant reçu le questionnaire ont choisi ou oublié de le remplir ou de le retourner s'élève donc à 171 personnes, soit un peu plus de 20% de la population : 80% de la population interrogée a donc répondu, ce qui représente, dans une enquête par questionnaire auto-administré envoyé par voie postale, un excellent

résultat et un gage de bonne représentativité. La part d'incertitude est ici réduite au minimum.

### **Représentativité des opinions exprimées aux questions ouvertes**

Dans le même ordre d'idées et sur la base des données disponibles sur la population des répondants, nous pouvons plus modestement chercher à savoir si les 18% qui n'ont pas répondu aux deux dernières questions ouvertes (moins d'un donneur sur cinq) se distinguent par certains traits des quatre autres cinquièmes de la population. Ces traits, s'ils existent, permettent-ils de supposer que les donneurs concernés s'inscrivent en dehors du consensus exprimé par les quatre autres cinquièmes ? Leur propre état de santé actuel ou celui du receveur est-il par exemple moins bon que celui des autres ? Les non répondants sont-ils plus nombreux chez les hommes que chez les femmes, chez les employés que chez les cadres, parmi les jeunes que parmi les plus âgés ? Ont-ils davantage hésité avant de prendre leur décision que ceux qui ont répondu ? Leurs relations avec le receveur, l'entourage se sont-elles plus dégradées que chez les autres ? Sont-ils moins fiers de leur acte que les répondants ?

A chacune de ces hypothèses a priori légitimes, les contrôles statistiques classiques (tests du Chi<sup>2</sup>, Vtest, etc...) opposent une fin de non-recevoir catégorique. Tous les tests statistiques se révèlent négatifs. La population de celles et de ceux qui ont choisi de ne pas s'exprimer dans le cadre des deux dernières questions ouvertes de l'enquête n'offre par rapport à celles et à ceux qui s'y sont exprimés aucun trait particulier, qui soit statistiquement significatif. Sans aller jusqu'à leur prêter les mêmes opinions qu'expriment les répondants, on peut conclure de ces premiers tests statistiques que leur non-réponses ne sont pas l'effet d'un biais particulier de nature à altérer gravement la représentativité des opinions exprimées. La tonalité ultra-positive des déclarations des donneurs vivants est bien un fait et non un artefact.

### **Catégories socioprofessionnelles et représentativité de la population générale**

Il était demandé aux personnes interrogées de cocher la case du code Insee en neuf catégories socio-professionnelles à laquelle elles estimaient appartenir (ou avoir appartenu s'ils sont à la retraite)<sup>2</sup>. S'agissant de catégories très regroupées, il y a bien évidemment beaucoup d'imprécisions dans cette procédure d'auto-affectation à l'une ou l'autre des catégories. Les personnes peu familières de ce genre de nomenclatures

---

<sup>2</sup> 1. Agriculteurs exploitants, 2. Artisans, commerçants et chefs d'entreprises, 3. Cadres et professions intellectuelles supérieures, 4. Professions intermédiaires, 5. Employés, 6. Ouvriers, 7. Chômeurs n'ayant jamais travaillé, 8. Etudiants, 9. Autres.

s'attribuent volontiers le statut passe-partout d'employé. C'est bien le cas ici : près de 40% des donateurs vivants ayant répondu, dont près des deux tiers sont des femmes, se définissent comme « employés », alors que cette catégorie ne représente, *stricto sensu*, que 29% de la population active. Ce gonflement artificiel de la catégorie *employés* s'effectue au détriment des deux catégories voisines, professions intermédiaires (cadres moyens) qui ne représente que 8% de la population des donateurs vivants (contre 25 dans la population active) et ouvriers (11,3% chez les donateurs vivants contre 23 dans la population active). Si, pour corriger cette erreur d'auto-affectation et sachant qu'un cadre supérieur ne se définit jamais comme un employé, on regroupe, d'un côté les catégories « employés – ouvriers », considérées comme catégories populaires, on constate que 50% des donateurs vivants en relèvent, ce qui constitue une proportion très proche de celle de la population active (52%). En regroupant symétriquement cadres moyens et cadres supérieurs, on en compte près de 30% chez les donateurs vivants contre 40% dans la population active. Peu d'écart par contre parmi les catégories plus clairement identifiables : agriculteurs : 2,1% dans la population active et 2,9 parmi les donateurs vivants ; artisans, commerçants, chefs d'entreprise : 6% dans la population active et 9% parmi les donateurs vivants. Tout en reconnaissant des marges importantes d'imprécisions dans cette auto-affectation d'un statut professionnel, la mesure, toute imparfaite qu'elle soit, infirme clairement l'impression courante d'un traitement réservé, du fait de la confidentialité de son information, aux *happy few*. Il s'agit là d'une excellente nouvelle.

### **4.3. Intérêts, points positifs et limites de cette étude**

#### **Points positifs et intérêts**

Avec un taux de retour estimé à 74%, le principal point positif de cette enquête est sans aucun doute la grande mobilisation des donateurs pour y répondre. Par ailleurs, il faut noter qu'à la période de l'enquête, de nombreux donateurs ont contacté le CIC-EC, avec pour la plupart d'entre eux un réel besoin de raconter de vive voix leur vécu. Certains donateurs ont envoyé leur histoire par écrit sur un petit livret, des cartes de visite contenant leur site Internet...

L'enquête a ainsi très bien été perçue par les donateurs eux-mêmes.

Cette étude devait permettre d'appréhender le vécu du donateur à trois ans en moyenne du don (période 2005-2009) et de donner des premiers résultats et indicateurs à approfondir avec l'étude longitudinale.

## **Limites**

Les principales limites de l'étude sont inhérentes aux études transversales : le sens causal des relations ne peut pas être démontré puisqu'une seule mesure a été réalisée. Par ailleurs 2005-2009 représente une période assez longue depuis les débuts du don par donneur vivant et une période au cours de laquelle les pratiques de prise en charge ont été modifiées. Les techniques chirurgicales se sont également développées. Enfin cette période a bénéficié des apports de la révision de la loi de bioéthique, comme l'accès au don pour les conjoints ou les personnes vivants en commun depuis plus de plus de 2 ans. Néanmoins ces apports ont été plus marqués en fin de période.

Pour terminer, entre 2005 et 2009, la sélection médicale des donneurs est devenue plus stricte. Les résultats de cette étude sont ainsi à interpréter avec précaution.

### **4.4. Perspectives**

L'étude longitudinale en cours depuis octobre 2009 (mesure avant le don, à trois et 12 mois après le don) permettra de confirmer si la qualité de vie, en particulier physique, avant le don est supérieure à celle de la population générale ou non et si ceci est bien dû à une sélection des donneurs pour être éligible au don. Cette étude permettra de suivre en temps réel la cinétique sur le temps du DFG.

Cette étude longitudinale prospective permettra en plus d'étudier le vécu du donneur au cours de la première année de don ainsi que l'influence du devenir du receveur à 1 an sur la qualité de vie du donneur.

## **5. VALORISATION SCIENTIFIQUE**

L'avancée de l'étude a été présentée à chaque comité de pilotage.

Un groupe de travail dont les noms des participants sont cités en page 2 a également participé à l'interprétation des résultats.

Cette étude et ses résultats ont été présentés lors de la journée des TEC CRISTAL de l'Agence de la biomédecine le 17 novembre 2010 et a fait l'objet d'une communication orale à la 12ème réunion commune de la société de Néphrologie et de la société francophone de dialyse en septembre 2010 à Bruxelles :

L. Germain, S. Briançon, FX. Lamy, M. Thuong et le groupe de travail QV DVR. Qualité de vie des donneurs vivants de rein prévalents : premiers résultats. Néphrologie & Thérapeutique 2010 ; 6 : 281–299

## 6. CONCLUSIONS

### 6.1. *Principaux résultats*

Cinq cent un donneurs vivants dont le prélèvement a eu lieu entre juin 2005 et mars 2009 ont accepté de participer au volet transversal rétrospectif de l'étude « qualité de vie des donneurs vivants de rein ». Ils constituent un échantillon représentatif de l'ensemble des donneurs vivants français de cette période.

Les données recueillies par le questionnaire sont d'excellente qualité. Elles sont complétées par les données médicales adressées par les centres de greffe à l'Agence de la biomédecine et représentant les caractéristiques du don et du donneur au moment du don, 3 mois après le don et 1 an après le don.

Globalement les donneurs vivants sont, à distance de leur don (en moyenne 3 ans), en excellente santé physique et ceci d'autant plus qu'ils sont âgés comparativement aux sujets de même âge et de même sexe. Ce phénomène traduit la sélection drastique opérée parmi les donneurs.

Le seul élément influençant le niveau de santé physique à distance du don est la technique chirurgicale et ceci en raison des complications douloureuses de la chirurgie ouverte. Les 261 sujets qui ont bénéficié d'une coelioscopie ont moins souvent présenté des douleurs dans les suites opératoires et ont plus souvent récupéré de façon complète sans aucune douleur résiduelle.

La dimension mentale de la qualité de vie est également très proche de celle de la population générale de même âge et de même sexe bien qu'un peu inférieure ; elle est influencée par des caractéristiques liées à la façon dont a été vécu le don et en particulier la compréhension de leur geste par leur entourage tant proche que plus éloigné, la perception d'un sentiment de redevabilité de la part du receveur à leur égard et la notion d'avoir vécu une compétition pour être retenu comme le donneur. Les principales plaintes sont essentiellement exprimées sur la qualité du suivi médical dans certains établissements et les séquelles douloureuses et cicatricielles de l'intervention.

L'état de santé physique et mental des donneurs est identique quelle que soit l'ancienneté du don semblant indiquer que le niveau de récupération est complètement joué un an après le don et qu'il ne se modifie plus après. L'étude longitudinale permettra d'affiner la dynamique de récupération au cours de la première année.

En dépit des insatisfactions vis à vis du suivi médical, des complications chirurgicales, des cicatrices parfois inesthétiques, des licenciements ou des réajustements de la vie professionnelle, de leurs difficultés à porter des charges lourdes, des relations parfois

complexes avec le receveur ou l'entourage, des non remboursements des frais et des pertes de salaire, si c'était à refaire...ils recommenceraient à 98 %<sup>3</sup> ou le conseilleraient à 95 %! Les bienfaits apportés à l'autre l'emportent de beaucoup sur les difficultés qu'ils ont pu rencontrer personnellement. D'autant que l'autre étant un proche, le donneur profite aussi de l'amélioration de son état de santé. On devient donneur brutalement un jour, le plus souvent de façon spontanée. Le donneur vivant est le produit des circonstances. Plus de neuf donneurs sur dix déclarent qu'ils ont pris leur décision sans hésiter. Il s'aperçoit, l'acte accompli, qu'il a mis l'intérêt de l'autre qui est par définition l'un de ses proches, au-dessus du sien. Altruisme ? Les donneurs ne prononcent pas ce mot. Plutôt une réaction instinctive de solidarité au sein de la famille dont on ne mesure pas au départ toutes les conséquences. Sinon peut-être de pouvoir échapper à une servitude dont ils connaissent bien les effets directs et collatéraux, la dialyse. Si douloureuses qu'elles puissent parfois être pour certains donneurs, les suites de la néphrectomie n'entament en rien leur détermination ni ne remettent en question le bien-fondé de leur action. Tout ce qu'ils demandent, c'est que leur acte soit reconnu symboliquement à sa juste valeur et ce n'est pas toujours le cas. L'empressement dont ont fait preuve les donneurs pour répondre aux questions ouvertes du questionnaire, l'abondance et l'authenticité de leurs commentaires ne trompent pas : ils avaient beaucoup à dire et ont saisi l'occasion qui leur était offerte pour exprimer ce qu'ils avaient sur le cœur.

Les résultats de l'enquête, et c'est leur immense mérite, incitent à changer le regard habituellement porté sur les donneurs vivants. Leurs témoignages, fondés sur une expérience vécue, constituent des plaidoyers sincères et efficaces pour le développement des greffes de ce type.

---

<sup>3</sup> Moins de 10 personnes ont répondu NON à la question finale « *Et si c'était à refaire, le referiez-vous ?* ».



## **6.2.     Recommandations**

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 actuellement en cours :

- La coelioscopie représente un avantage extrêmement important 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 sans qu'il n'y ait plus d'autres complications. Au regard de la qualité de vie du donneur, la coelioscopie représente donc un avantage qui paraît ici incontestable.
- 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 notamment 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 de l'entourage des donneurs et receveurs qui souvent est exclu de la discussion et de la décision. Il s'agit d'un élément potentiel de conflits familiaux et de non reconnaissance du geste par l'entourage. Il est important de s'assurer de sa compréhension de ce que représente le don.
- Améliorer la reconnaissance du geste par la société, notamment par la prise en charge des conséquences économiques du don couvrant les périodes de préparation, d'hospitalisation et de suivi (arrêts de travail, soins, trajets). Une reconnaissance symbolique par l'inscription prioritaire sur les listes d'attente greffe est également souhaitable.

## 7. BIBLIOGRAPHIE

- (1) Covic A, Goldsmith DJ, Gusbeth-Tatomir P, Buhaescu I, Covic M. Successful renal transplantation decreases aortic stiffness and increases vascular reactivity in dialysis patients. *Transplantation* 2003; 76(11):1573-1577.
- (2) Johnson DW, Herzig K, Purdie D, Brown AM, Rigby RJ, Nicol DL et al. A comparison of the effects of dialysis and renal transplantation on the survival of older uremic patients. *Transplantation* 2000; 69(5):794-799.
- (3) Nishikawa K, Terasaki PI. Outcome of preemptive renal transplantation versus waiting time on dialysis. *Clin Transpl* 2002;367-377.
- (4) Meier-Kriesche HU, Kaplan B. Waiting time on dialysis as the strongest modifiable risk factor for renal transplant outcomes: a paired donor kidney analysis. *Transplantation* 2002; 74(10):1377-1381.
- (5) Boini S, Bloch J, Briancon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport QUALITE DE VIE - REIN- Volet Dialyse 2005.  
[http://www.invs.sante.fr/publications/2008/insuffisance\\_renale/rapport\\_insuffisance\\_renale.pdf](http://www.invs.sante.fr/publications/2008/insuffisance_renale/rapport_insuffisance_renale.pdf)
- (6) Boini S, Briançon S, Gentile S, Germain L, Jouve E. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale- Rapport QUALITE DE VIE - REIN- Volet Greffe 2007.  
[http://www.invs.sante.fr/publications/2010/qualite\\_greffe\\_rein/rapport\\_qualite\\_greffe\\_rein.pdf](http://www.invs.sante.fr/publications/2010/qualite_greffe_rein/rapport_qualite_greffe_rein.pdf) .
- (7) Gabolde M. Transplantation rénale avec donneur vivant: problématiques éthiques. Synthèse pdf Internet . 2008.
- (8) Salahudeen AK, Haider N, May W. Cold ischemia and the reduced long-term survival of cadaveric renal allografts. *Kidney Int* 2004; 65(2):713-718.
- (9) Agence de la biomédecine. Rapport annuel Bilan des activités 2009. <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2009/donnees/prelevement/ldtf.php> .
- (10) Matas AJ, Bartlett ST, Leichtman AB, Delmonico FL. Morbidity and mortality after living kidney donation, 1999-2001: survey of United States transplant centers. *Am J Transplant* 2003; 3(7):830-834.
- (11) Mjoen G, Oyen O, Holdaas H, Midtvedt K, Line PD. Morbidity and mortality in 1022 consecutive living donor nephrectomies: benefits of a living donor registry. *Transplantation* 2009; 88(11):1273-1279.
- (12) Lamy FX, Savoye E, Macher MA, Thuong M. [Outcome and outlook of living donor kidney transplantation activity in France.]. *Nephrol Ther* 2011.
- (13) HERPIN N. PF. La pénurie et ses causes, La greffe humaine (in)certitudes éthiques: du don de soi à la tolérance de l'autre. première édition, sous la direction de CARVAIS R. et de SASPORTES M. Paris: PUF, 2000, (collection sciences, histoire, société), p.330, cité par Gateau.V . 2008.

- (14) Gateau V. Enjeux éthiques des transplantations hépatiques avec donneurs vivants. Thèse pour l'obtention du grade de docteur de l'Université de Paris 1 . 2006.
- (15) Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain. JORF du 30 juillet 1994. 2008.
- (16) Loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal. JORF du 30 juillet 1994 . 2008.
- (17) Loi n°94-43 du 18 janvier 1994 relative à la santé publique et à la protection sociale. JORF du 19 janvier 1994 . 2008.
- (18) Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des maladies et à la qualité du système de santé. J.O n°54 du 5 mars 2002. 5-3-2002.
- (19) Leplège A CJ. Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications. Estem, editor. Livre . 2001.
- (20) Gres P, Avances C, Iborra F, Mourad G, Guiter J. [Long-term morbidity of living donor kidney harvesting]. Prog Urol 2007; 17(2):194-198.
- (21) Johnson EM, Anderson JK, Jacobs C, Suh G, Humar A, Suhr BD et al. Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation. Transplantation 1999; 67(5):717-721.
- (22) Ku JH. Health-related quality of life of living kidney donors: review of the short form 36-health questionnaire survey. Transpl Int 2005; 18(12):1309-1317.
- (23) Shrestha A, Shrestha A, Vallance C, McKane WS, Shrestha BM, Raftery AT. Quality of life of living kidney donors: a single-center experience. Transplant Proc 2008; 40(5):1375-1377.
- (24) Virzi A, Signorelli MS, Veroux M, Giammarresi G, Maugeri S, Nicoletti A et al. Depression and quality of life in living related renal transplantation. Transplant Proc 2007; 39(6):1791-1793.
- (25) Feltrin A, Pegoraro R, Rago C, Benciolini P, Pasquato S, Frasson P et al. Experience of donation and quality of life in living kidney and liver donors. Transpl Int 2008; 21(5):466-472.
- (26) Kessler M. [Psychological aspects of living-donor renal transplantation]. Nephrol Ther 2008; 4(1):52-54.
- (27) Clemens KK, Thiessen-Philbrook H, Parikh CR, Yang RC, Karley ML, Boudville N et al. Psychosocial health of living kidney donors: a systematic review. Am J Transplant 2006; 6(12):2965-2977.
- (28) Clemens K, Boudville N, Dew MA, Geddes C, Gill JS, Jassal V et al. The long-term quality of life of living kidney donors: a multicenter cohort study. Am J Transplant 2011; 11(3):463-469.
- (29) Arogundade FA, Abd-Essamie MA, Barsoum RS. Health-related quality of life in emotionally related kidney transplantation: deductions from a comparative study. Saudi J Kidney Dis Transpl 2005; 16(3):311-320.

- (30) Erim Y, Beckmann M, Valentin-Gamazo C, Malago M, Frilling A, Schlaak JF et al. Quality of life and psychiatric complications after adult living donor liver transplantation. *Liver Transpl* 2006; 12(12):1782-1790.
- (31) Westlie L, Fauchald P, Talseth T, Jakobsen A, Flatmark A. Quality of life in Norwegian kidney donors. *Nephrol Dial Transplant* 1993; 8(10):1146-1150.
- (32) Frade IC, Fonseca I, Dias L, Henriques AC, Martins LS, Santos J et al. Impact assessment in living kidney donation: psychosocial aspects in the donor. *Transplant Proc* 2008; 40(3):677-681.
- (33) Hayashi A, Noma S, Uehara M, Kuwabara H, Tanaka S, Furuno Y et al. Relevant factors to psychological status of donors before living-related liver transplantation. *Transplantation* 2007; 84(10):1255-1261.
- (34) Reimer J, Rensing A, Haasen C, Philipp T, Pietruck F, Franke GH. The impact of living-related kidney transplantation on the donor's life. *Transplantation* 2006; 81(9):1268-1273.
- (35) Smith MD, Kappell DF, Province MA, Hong BA, Robson AM, Dutton S et al. Living-related kidney donors: a multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation. *Am J Kidney Dis* 1986; 8(4):223-233.
- (36) Minz M, Udgiri N, Sharma A, Heer MK, Kashyap R, Nehra R et al. Prospective psychosocial evaluation of related kidney donors: Indian perspective. *Transplant Proc* 2005; 37(5):2001-2003.
- (37) Dahm F, Weber M, Muller B, Pradel FG, Laube GF, Neuhaus TJ et al. Open and laparoscopic living donor nephrectomy in Switzerland: a retrospective assessment of clinical outcomes and the motivation to donate. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21(9):2563-2568.
- (38) Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67(6):361-370.
- (39) Morris Rosenberg PhDDRM. *Society and The Adolescent Self-Image*. Princeton, N.J.: Princeton University Press. 2009.
- (40) Vallieres E, Vallerand R. Traduction et validation Canadienne-Francaise de l'échelle de l'estime de Soi de Rosenberg. *International Journal of Psychology* 1990; 25(2):305-316.
- (41) Hopwood P, Lee A, Shenton A, Baildam A, Brain A, Lalloo F et al. Clinical follow-up after bilateral risk reducing ('prophylactic') mastectomy: mental health and body image outcomes. *Psychooncology* 2000; 9(6):462-472.
- (42) Lind MY, Hop WC, Weimar W, Ijzermans JN. Body image after laparoscopic or open donor nephrectomy. *Surg Endosc* 2004; 18(8):1276-1279.
- (43) Ware JE, Jr., Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(11):903-912.
- (44) Leplege A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation. *J Clin Epidemiol* 1998; 51(11):1013-1023.
- (45) Brooks R. EuroQol: the current state of play. *Health Policy* 1996; 37(1):53-72.

- (46) Dolan P. Modeling valuations for EuroQol health states. *Med Care* 1997; 35(11):1095-1108.
- (47) Clavien PA, Barkun J, de Oliveira ML, Vauthey JN, Dindo D, Schulick RD et al. The Clavien-Dindo classification of surgical complications: five-year experience. *Ann Surg* 2009; 250(2):187-196.
- (48) Dindo D, Demartines N, Clavien PA. Classification of surgical complications: a new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. *Ann Surg* 2004; 240(2):205-213.
- (49) Leplège A, Ecosse E, Pouchot J, Coste J, Perneger TV. Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores. ESTEM, 2001, 156 p.
- (50) Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical & Mental Health Summary Scales: a user's manual. 5th ed. Boston, MA: Health Assessment Lab, New England Medical Center, 1994
- (51) Mauss M. Essai sur le don. PUF ed. 2001