

Réunion « Donneurs vivants » n° 2 le 2 juin 2022

En dehors du thème retenu pour cette deuxième réunion (la relation donneur-receveur) plusieurs points importants ont été abordés.

- Insuffisance criante d'une information claire sur l'existence et les avantages des greffes avec DV. Beaucoup de DV ont dû, comme Jean-Marie et plusieurs des participants d'hier, se bagarrer avec leurs néphros pour y accéder. Les autorités médicales n'assurant pas cette information, il est important que les associations et les DV la prennent en charge. Les campagnes de l'Abm sont plates et sans saveur. La vidéo de Pablo ouvre une piste. A suivre.
-
- Dans beaucoup de cas, c'est le/la DV qui est à l'initiative et aux avant-postes. C'est elle ou lui qui doit convaincre le/la receveur-e d'accepter la formule. Avec souvent beaucoup de réticences et de refus de la part du proche concerné. Comme le dit l'ami de Pablo, un rein, ça ne se demande pas ou « ton rein, j'en veux pas » ! L'expérience de la dialyse fait souvent vite tomber ces préventions.
- La néphrectomie ne se passe pas toujours très bien. Plusieurs DV font état de complications chirurgicales, d'éventrations et de suites longues et douloureuses.
- Si en général le/la receveur-e récupère vite, c'est loin d'être toujours le cas pour les DV. Beaucoup disent qu'ils ont été « à plat » pendant plusieurs mois après l'opération en se posant toutes sortes de questions. Forte anxiété.
- Absence criante de soutien psychologique. Nécessité de ce soutien.
- Grandes inégalités dans le suivi post greffe des DV. Certains ne sont pas du tout suivis ou doivent s'adresser à leur généraliste pour des prescriptions de prises de sang et d'analyses d'urine. Beaucoup aimeraient pouvoir connaître l'évolution au fil du temps de leur taux de créatinine et de leur DFG.
- La qualité des relations DV/Receveur-e après la greffe varie fortement selon qu'il s'agit de conjoints ou d'ami-e-s (toujours excellentes) ou de parents à des enfants (bonnes mais plus complexes à gérer)

Thème : La relation Donneur-Receveur

En introduction , Pablo a témoigné de son expérience avec Lorcan d'une greffe donneur vivant entre amis.

Celle ci est relatée dans la visio que vous pouvez revoir :

<https://www.youtube.com/watch?v=-i07jR1BWrs>

Cette visio est revigorante à la fois objective, pleine d'espoir et de fraternité. Merci Pablo pour ce beau témoignage .

Pour cette deuxième réunion, les femmes étaient beaucoup plus nombreuses que les hommes (75% de femmes vs 25 % d'hommes). Le sens de cet écart correspond à la distribution des hommes et des femmes parmi les patients en insuffisance rénale. D'après les données de l'ABM, 60 % des patients dialysés et greffés sont des hommes et 40 % des femmes. L'accentuation de cet écart dans notre réunion s'explique sans doute par le fait que les femmes sont souvent plus enclines que les hommes à parler et échanger sur leurs problèmes de santé.

1. La relation Donneur-Receveur : Encore faut t'il que les conditions existent pour que le don puisse se faire

« Beaucoup de personnes ne savent même pas que l'on puisse vivre avec un seul rein »

« Certains médecins considèrent que ce type d'intervention est contraire au serment d'hypocrate »

« A aucun moment ,en amont de la greffe, on ne m'a informé que j'avais la possibilité de donner un rein à ma sœur jumelle »

« On nous informe sur les formes de dialyse mais pas sur le don du vivant »

« Pendant 10 ans , il a fallu se battre pour que l'on vérifie ma compatibilité pour une greffe concernant ma fille »

« Il faut que le futur donneur puisse s'exprimer et se faire entendre »

« Il a fallu un an de dialyse pour mon mari pour que l'on se décide à m'informer de cette possibilité »

A Lyon Sud « Si un bon greffon vous est proposé , prenez le ... »

« On a tendance à attendre le dernier moment pour proposer cette solution. Il faut se faire entendre, forcer les choses,... »

« Ma fille a été greffée à 26 ans alors que je savais qu'elle serait greffée un jour dès ses 3 ans. Pourtant j'étais complètement ignorante sur le sujet. On nous a informé de cette possibilité uniquement trois ans avant la greffe »

Cependant, cela varie selon les régions et les centres :

« A Necker, de bonnes informations concernant la greffe donneur vivant pour mon fils »

« A Necker on m'a tout de suite proposé de rechercher quelqu'un susceptible de donner un rein »

« A l'hôpital Foch , le sujet a clairement été évoqué, le néphrologue a présenté la greffe donneur vivant comme une option possible »

« A Bordeaux, nous avons abordé le sujet dès le début »

« A Caen, la greffe donneur vivant a été abordée rapidement

« A Toulouse, nous sommes bien informés sur le don du vivant »

2. La relation Donneur-Receveur : Pas toujours simple

Pour certains , lorsqu'il s'agit d'un don familial : C'est une évidence.

« après 12 ans , nos relations n'ont absolument pas changé dans notre couple »

« Je n'ai pas l'impression que le rein que j'ai donné est le mien. Par contre mon amie me dit qu'elle « en » est responsable »

Pour d'autres, le don ne l'est pas , il est le résultat d'un long cheminement :

« Pour certain l'impact physique de la greffe peut être important. Il est important que le cheminement du donneur comme du receveur continue après la greffe. »

« Tout dépend de l'état de santé du receveur, C'est difficile pour ma fille, on continue de se protéger l'une l'autre. Et nos relations ne se sont pas renormalisées »

« Pour moi, cela fut une deuxième naissance mais cela n'a pas été normal. Il n'y a pas de dette entre nous. Je suis la même qu'avant et elle s'autorise à être elle-même mais Je pensais qu'elle aurait été plus tendre avec moi... »

« Au début , j'avais une sorte de droit de propriété sur le rein d'autant que j'avais beaucoup de douleur. Il pourrait faire plus attention à « mon » rein. Dès que je suis allée mieux, ce sentiment a disparu . Ce rein n'est plus à moi , il fait ce qu'il veut. »

« C'est souvent le futur donneur qui prend l'initiative pour éviter qu'il y ait une demande de la part du receveur, souvent réticent dans un premier temps . Son acceptation arrive souvent après un cheminement plus ou moins long »

« j'ai mis 10 ans pour convaincre mon mari »

« En réalité , c'est plus compliqué pour le receveur . »

« La relation entre donneur et receveur peut être ambiguë : Recevoir c'est aussi accéder à la liberté ,se séparer du « boulet » qu'est la dialyse. C'est difficile pour le receveur d'où l'importance de le laisser cheminer après un premier refus »

« Mon fils a été déclaré insuffisant rénale à 25 ans . J'ai fait les examens pour le don . Compatible .Il a refusé . J'ai gardé le rein « au chaud »
Au bout de 6 mois de dialyse, il s'est décidé à accepter »

3. Donner, un geste exceptionnel ?

« On me dit que c'est une belle preuve d'amour . Cela me gêne. Ce n'est pas comme cela que ça marche ; les époux se doivent aide et assistance »

« J'ai donné un rein à mon frère. Il ne voulait pas. C'est moi qui lui ait proposé « égoïstement » . Quand il ne va pas bien , je ne vais pas bien non plus... »

« Le don a aussi été pour moi la liberté. L'idée de ne plus devoir l'accompagner dans toutes les démarches médicales a été aussi important que donner »

« Je ne suis pas un héros , j'avais envie d'avoir enfin la paix. Il y a un contexte à dépassionner »

« Je n'aime pas le mot « don » . Je préfère « partage ». C'est aussi important pour le donneur que pour le receveur. C'est dur de vivre avec quelqu'un qui est en phase terminale de l'insuffisance rénale ou qui subit la « prison » qu'est la dialyse. »

« Le don c'est l'intérêt du couple, de la famille. »

« Pour moi cela a été le début d'une deuxième vie. Je n'ai pas envie que l'on me valorise pour cela. Maintenant j'accepte d'en parler : Je suis la même qu'avant avec un rein en moins. »

« L'idée que c'est compliqué car le contre don est impossible dans le cas de la greffe « donneur vivant » est complètement « bidon ». Une fois que cela est fait, c'est fait.... »

« On a l'impression que les autres se créent un imaginaire autour du don »

« C'est compliqué dans la relation Parent-Adolescent : c'est « chelou » d'avoir le rein d'un de ses parents. Pour les ados ,Il faut promouvoir le retour rapide de la liberté »

4. Le donneur « existe » . Il faudrait s'en apercevoir

« Qu'on nous suive un peu. Nous sommes laissés dans la nature »

« Une fois que l'on a « donné », on est mis de côté, on n'existe plus... »

« Nous avons besoin d'être rassuré »

« Le suivi , c'est aussi notre affaire : meilleure hygiène de vie possible, rigueur dans la prise de médicaments »

« J'ai fait des analyses depuis notre dernière visio . Pourtant je n'ai toujours pas de retour . »

« Pour moi ,le suivi est insuffisant . Je ne parle pas particulièrement du suivi médical mais plutôt du suivi psychologique »

« J'ai donné un rein à mon mari. Depuis il a retrouvé toute son énergie. Moi je me traîne depuis 1 an . Est-ce psychologique ? Je me pose la question mais je n'ai pas de réponse... »

« j'ai consulté une psychologue mais manifestement , elle n'était pas spécialisée dans le don d'organe »

5. Que faire maintenant

Les échanges montrent la nécessité de promouvoir le don du DV comme traitement de substitution auprès de l'ensemble des CHU d'un territoire en prenant en compte d' une grande disparité entre les hôpitaux

Les actions que l'on pourrait entreprendre sont à articuler avec le nouveau plan greffe 4

Pour la 3eme réunion (7 juillet) nous proposons de mener une réflexion sur la mise en place d'un premier plan d'action :

- Présenter le point 3 du nouveau plan greffe 2022-2026 : Développer le prélèvement et la greffe à partir de donneurs vivants.
 - . Repositionner nos réflexions par rapport à ce plan
 - . Réfléchir à des actions qui permettrait à notre collectif de faire entendre sa voix dans la mise en œuvre régionalisée de ce plan d'action
- Exploiter le mieux possible la visio de Pablo
- Réfléchir aux moyens de valoriser , diffuser les témoignages pour normaliser le don : recenser les compétences dans et hors groupe de travail sur les réseaux sociaux , les médias.... ;

6. Conduite de nos réunions

Les échanges entre participants sont très importants mais ils ne doivent pas nous éloigner du thème de la réunion. Le risque est, en effet, la dispersion et finalement le manque d'efficacité.

Il nous faut donc, être attentif à ce que les échanges soient le plus possible « cadrés/centrés » sur l'objet de la réunion et que chacun puissent s'exprimer .