

Réunion donneurs vivants du 21 avril 2022 – Compte rendu

22 participants.

Les participants ont indiqué avoir enfin trouvé un espace de dialogue entre donneurs. Ce type de réunion leur manquait. Un besoin réel a été confirmé par certains d'entre eux.

Il s'agissait dans cette première rencontre de repérer avec les participants les thèmes à développer par la suite :

1. La grande solitude du donneur

Si celui-ci est très « chouchouté » avant l'opération, il est souvent complètement oublié, après.

« je me suis sentie orpheline après l'opération »

« On est complètement délaissé »

« Je n'ai aucun retour avec mon centre en ce qui concerne les analyses post-prélèvement »

« j'ai eu le sentiment d'avoir été abandonné »

« Après la greffe, difficile de se retrouver seul avec ses angoisses »

« Retour à domicile difficile. Heureusement que l'agence de Biomédecine m'a informé des éventuels troubles (douleur, psychologiques, solitude) post-opératoires. Cela m'a permis de mieux gérer mon retour et de m'y préparer à l'avance ».

Les hôpitaux ne gèrent que les malades mais pas les donneurs (responsabilité portée par l'agence de Biomédecine), ce qui expliquerait le déficit de communication auprès des DV.

Certains mettent en évidence la responsabilité du donneur dans la mise en œuvre de ce suivi :

« Il faut aller chercher le suivi »

Il est à remarquer, cependant, que la situation est variable selon les centres de greffe. Ainsi certains ont souligné, pour ce qui les concerne, la qualité du suivi avant et après la greffe et le rôle fondamental du comité de suivi donneur vivant.

2. Le manque de suivi psychologique et médical

Cet appui psychologique n'est pas apparu comme un besoin pour quelques participants. Par contre, pour d'autres il a fait particulièrement défaut :

Ce besoin se heurte à la quasi-disparition des psychologues dans les centres de transplantation.

Une grande disparité est apparue entre les différents centres hospitaliers quant au suivi des donneurs vivants post-greffe.

« Je n'ai aucun suivi depuis que suis sortie de l'hôpital. Je suis obligée de demander une ordonnance chaque année à mon généraliste ».

« Je suis sortie dès le lendemain de l'opération et depuis je n'ai eu aucunes nouvelles du CHU ».

3. La difficile relation Donneur-Receveur

Les participants se sentent responsable de leur don tout en ne souhaitant pas que le receveur leur soit redevable ce qui rend difficile la communication or celle ci correspond pourtant à un besoin fort pour eux . Ce n'est cependant pas le cas pour tous.

« Elle ne veut plus du tout parler de sa santé »

« Avec mon époux, c'est devenu un sujet tabou »

« C'est très difficile de vivre avec une personne fragile surtout en période COVID »

Cette relation peut devenir très difficile et douloureuse lorsque les choses se passent mal :

Problèmes lors de l'intervention chirurgicale:

« Elle me rend responsable des graves problèmes de santé qu'elle a eu après la greffe »

Problème lorsque un donneur donne un rein à un ami alors que les membres de sa famille ont refusé le don :

« Ils ne voulaient plus me voir. Je me suis sentie abandonné par toute la famille »

4. « la neutralité financière du don » !

Des participant ont souligné le fait que cette neutralité n'était pas toujours respectée :

« Ma perte de Chiffre d'affaire n'a pas été compensée »

« on m'a envoyé des factures liées au Don du vivant »

5. La gestion de la douleur

Il y a de fortes disparités selon les centres.

6. Post Greffe, état de santé du donneur vivant

Certains donneurs ont souligné une modification de leur état de forme après le don.

« Depuis que j'ai donné mon rein, je suis plus fatiguée et j'ai beaucoup de mal à récupérer ».

« J'ai eu de grosses douleurs pendant 3 ans. Un bout de mon intestin à été cousu et le CHU a eu du mal à identifier d'où venait la cause de ma douleur ».

« Quand je suis sortie de l'hôpital 3 jours après l'opération j'étais KO ».

7. Communiquer sur le don du vivant

Disparité selon les CHU et les médecins. Traitement pas assez mis en avant auprès des familles.

Tous les participants sont d'accord sur la nécessité de développer la communication sur le DV :

Organiser des « cafés donneurs »

Créer un onglet : « donneur vivant » sur le site de Renaloo :

- . Echanger entre donneurs
- . Donner des informations précises sur le parcours avant et après la néphrectomie
- . Donner des statistiques fiables et commentées sur tout ce qui concerne le don : durée de vie d'un greffon, ...

Créer une page Facebook des donneurs vivants ;

Créer un groupe Whatsapp (une personne n'est pas à l'aise avec les réseaux sociaux).

En conclusion tous sont d'accord pour pérenniser l'expérience :

1 réunion en visio une fois tous les 4 à six semaines

1 thème par réunion.

Captation de la réunion pour diffusion sur les réseaux sociaux

Dans un premier temps les réunions concerneront les donneurs. Nous réfléchirons ensuite à l'élargissement du public ...

2 thèmes émergent pour les prochaines réunions :

La relation Donneur-Receveur

Le développement du soutien psychologique du donneur vivant.

Pour conserver la dynamique, nous proposons dès à présent la prochaine date de réunion :

le jeudi 02/06 à 18h00.

Le thème précis sera précisé ultérieurement.