

L'approche du service social en don vivant de rein au Québec

Amélie Lapointe, T.S., M.Sc., Service social, CHUM

RÉSUMÉ :

La travailleuse sociale œuvrant en milieu hospitalier peut être amenée à accompagner les personnes atteintes d'insuffisance rénale qui sont admissibles au don vivant de rein et leurs proches dans leur trajectoire de soins. En 2019, dans le but de développer les interventions en travail social dans cette spécialité en santé, le Comité de travailleuses sociales en don vivant de rein au Québec a été mis en place. Ce comité a élaboré un groupe de discussion pour le receveur potentiel et ses proches afin de les soutenir dans l'identification d'un donneur vivant. De plus, l'évaluation du fonctionnement social a aussi été développée pour identifier les facteurs de protection et de risque pour le donneur vivant. Le but cet article est donc de présenter l'apport de la travailleuse sociale en don vivant de rein au Québec.

MOTS-CLÉS :

Don vivant de rein, travail social, groupe de discussion, évaluation du fonctionnement social

163

INTRODUCTION

Au Québec, depuis 1958, les personnes atteintes d'insuffisance rénale peuvent obtenir une greffe avec donneur vivant (Transplant Québec, 2013). Le cadre légal autour du consentement et de la gratuité du don vivant de rein se retrouve aux articles 19, 24 et 25 du Code civil. De plus, la *Loi facilitant le don d'organes et de tissus* en encadre les mesures et les procédures. Par ailleurs, la *Loi sur les normes du travail* permet à un salarié souhaitant procéder au don vivant de son rein de s'absenter de son emploi durant une période allant jusqu'à 26 semaines sur 12 mois (Gouvernement du Québec, 2021).

En 2016, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM) en collaboration avec quatre autres centres de transplantation rénale adulte en milieu hospitalier avec donneurs vivants au Québec¹ pour déterminer la meilleure trajectoire de soins prenant en considération les besoins des usagers et permettant de développer la culture du don vivant de rein au Québec² (Université de Montréal, 2016). Ensuite, en 2018, le Programme québécois de don vivant de rein financé par le MSSS a été mis en place au Québec. Le but du programme est d'augmenter le nombre de donneurs vivants afin de prévoir la greffe dans le temps, d'éviter les délais occasionnés par la liste d'attente pour un rein cadavérique et de favoriser

- 1 Le Centre universitaire de santé de McGill (CUSM), l'hôpital Maisonneuve Rosemont (HMR), le Centre universitaire de l'Université Laval (CHUL) et le Centre universitaire de l'Université de Sherbrooke (CHUS).
- 2 Les professionnels qui participent à la trajectoire de soins du donneur vivant sont principalement les suivants : néphrologue, chirurgien, infirmière clinicienne, travailleuse sociale et psychiatre ou psychologue.

les greffes préemptives, c'est-à-dire avant la dialyse. Il se déploie sur cinq axes d'intervention : 1. Adhésion de tous les acteurs concernés à l'objectif d'augmenter le nombre de greffes à partir de dons vivants; 2. Formation et information des professionnels de la santé, des patients et de leurs proches; 3. Optimisation du processus d'évaluation des donneurs potentiels; 4. Disponibilité du personnel et accès aux équipements nécessaires et aux salles d'opération dans des délais raisonnables; 5. Soutien aux donneurs potentiels (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2018).

En 2019, le Comité de travailleuses sociales en don vivant de rein au Québec a été mis en place. Ce comité est constitué de cinq travailleuses sociales en don vivant de rein provenant des cinq centres de transplantation³. Le comité agit comme un groupe de travail. Son mandat, découlant du Programme québécois de don vivant de rein financé par le MSSS, est d'établir une trajectoire comprenant les étapes clés de l'intervention des travailleuses sociales en ce qui a trait à la donation vivante de rein. Le comité doit aussi concevoir des outils cliniques, de formation et de sensibilisation en se basant sur les meilleures pratiques et sur les données probantes tout en favorisant l'amélioration continue de celles-ci.

Le but de ce récit de pratique est de mettre en lumière l'implication de la travailleuse sociale dans la trajectoire de soins en don vivant de rein. Il sera donc question, d'abord, de présenter les démarches d'intervention mises en œuvre auprès du receveur potentiel et de ses proches. Par la suite, les effets psychosociaux ainsi que l'évaluation du fonctionnement social spécifique au donneur vivant de rein seront présentés.

1. Le groupe de discussion psychosocial sur le don vivant de rein auprès du receveur potentiel et de ses proches

164

Il existe plusieurs barrières au don vivant de rein. Celles qui ressortent le plus souvent sont la peur, le déni ou le stress associé au processus de donation vivante de rein pour soi ou pour ses proches, les préoccupations financières ou organisationnelles, les préoccupations concernant les effets à long terme de la transplantation ou du don vivant de rein sur son fonctionnement social, et enfin toutes les autres préoccupations médicales (DePasquale, Hill-Briggs, Darrell et al., 2012). Dans le but d'offrir un espace de soutien et pour démystifier les barrières au don vivant, le Comité de travailleuses sociales a mis en place le groupe de discussion psychosocial en don vivant de rein. Ce dernier s'inspire du *Talk about live kidney (TALK) social worker* (DePasquale, Noletto, Powe et al., 2013). Plus précisément, le *TALK social worker* propose des interventions par l'équipe médicale et par la travailleuse sociale qui ont été développées par des chercheurs de l'Université Johns Hopkins et de la Fondation nationale du rein du Maryland pour favoriser la greffe préemptive avec donneur vivant de rein. En résumé, le receveur potentiel obtient les informations sur le don vivant de rein comme option de traitement par l'équipe médicale. Selon la motivation de la personne à entamer le processus pour ce type de traitement, la travailleuse sociale lui propose une rencontre pour discuter de ses propres barrières. Ensuite, une rencontre pour les aborder avec ses proches lui est proposée (DePasquale, Hill-Briggs, Darrell et al., 2012).

D'après cette étude, l'intervention de la travailleuse sociale a permis d'ouvrir le dialogue concernant la donation vivante de rein qui soutient l'identification d'un donneur vivant. De plus, le soutien de la travailleuse sociale aux usagers et à ses proches pour l'identification de leurs obstacles et de leurs solutions favorise aussi la greffe préemptive (Boulware, Hill-Briggs, Kraus et al., 2013).

3 CHUM, CUSM, HMR, CHUL et CHUS.

Par ailleurs, en s'inspirant de l'approche de partenariat en santé du MSSS (2018), qui valorise la prise en compte des attentes, des besoins et du projet de vie de l'utilisateur et de ses proches, le groupe de discussion permet au receveur potentiel d'exprimer ses craintes et ses besoins. Cela fait de lui un acteur central et proactif de sa condition médicale et de son choix de traitement. De plus, la co-animation du groupe par une personne ayant déjà donné et/ou reçu un rein permet le partage du savoir expérientiel.

Contexte de l'intervention de groupe

Une fois que l'équipe médicale a mentionné les risques et les effets positifs du traitement de greffe rénale préemptive avec donneur vivant pour le receveur et que ce dernier souhaite aller de l'avant avec cette option de traitement, le groupe de discussion lui est proposé. S'il accepte, la travailleuse sociale établira un premier contact avec le receveur potentiel et ses proches pour leur expliquer le but du groupe de discussion et confirmer leur motivation à y participer.

Les objectifs visés par le groupe sont les suivants : 1. Démystifier les barrières psychosociales au don vivant de rein; 2. Soutenir les usagers pour aborder leur condition médicale, les traitements possibles et les délais d'attente avec leur entourage; 3. Offrir un espace neutre de soutien et d'échanges entre les receveurs potentiels et leur entourage.

Déroulement

Le groupe de discussion consiste en une séance unique d'une heure et trente minutes environ. Le groupe est offert, en moyenne, une fois par mois ou selon l'intérêt des usagers. Tout d'abord, la travailleuse sociale se présente et explique les normes de confidentialité du groupe. Par la suite, un tour de table permet aux participants de se présenter. Peu après, une personne ayant donné et/ou ayant reçu un rein expose son histoire en lien avec le processus de donation vivante. Finalement, un échange a lieu entre les participants et les animateurs(trices) invités(es).

165

Public cible : Les usagers admissibles à la greffe rénale avec ou sans donneur vivant et leur entourage.

Nombre : un minimum de cinq et un maximum de dix usagers.

Type : un groupe ouvert

Durée : une séance d'une durée d'environ 1 h 30

Matériel / aménagement : via la plateforme numérique ZOOM ou en présence.

La travailleuse sociale qui anime le groupe favorise les échanges entre les participants en reformulant leurs propos et/ou en les interpellant et en leur posant des questions telles que : Quels sont leurs inconforts et obstacles face à la discussion sur le don vivant auprès de leurs proches?; Comment ont-ils abordé le don vivant avec leur entourage?; Comment vivent-ils le processus en ce moment?; Quels sont leurs besoins/solutions face au processus de donation vivante de rein?

La travailleuse sociale intervient lorsque des informations fausses ou non fondées circulent dans le groupe. L'intervenante joue un rôle de médiatrice lors des échanges entre les participants. Elle sensibilise aussi les participants à l'importance du consentement libre et éclairé dans la démarche de don vivant de rein.

La banque de bénévoles

Comme le groupe de discussion consiste en une séance unique, lorsque les usagers et leurs proches le souhaitent, ils peuvent être jumelés avec une personne ayant déjà donné ou reçu un rein. Plus précisément, une banque de bénévoles a été mise en place en collaboration avec la Fondation canadienne du rein – Division Québec afin d’offrir un soutien aux usagers par le partage du savoir expérientiel. Cette banque prend la forme d’une liste de personnes ayant déjà reçu ou donné un rein et qui sont impliquées auprès de la Fondation canadienne du rein du Canada. Ces bénévoles sont disponibles pour partager leur vécu concernant le processus de donation vivante de rein. La travailleuse sociale responsable de cette banque assure la mise en contact entre les usagers et les bénévoles. Un questionnaire est ensuite remis aux usagers afin d’obtenir une rétroaction de l’offre de soutien et ainsi en favoriser l’amélioration continue.

2. L’évaluation du fonctionnement social auprès du donneur vivant potentiel de rein

Une fois que le donneur potentiel décide d’aller de l’avant dans ce processus, la travailleuse sociale, indépendante de l’équipe du receveur, évalue les enjeux psychosociaux préexistants ou émergents liés au processus de donation vivante de rein. Elle évalue aussi le consentement libre et éclairé du donneur tout en recommandant des pistes d’intervention afin de soutenir ce dernier dans le processus.

2.1 Démarche méthodologique

Afin de mieux soutenir l’évaluation du fonctionnement social auprès du donneur vivant de rein, une revue de littérature a été effectuée par le Comité de travailleuses sociales en don vivant de rein avec le soutien de la Bibliothèque du CHUM. Cette revue de littérature contribue au développement de l’évaluation du fonctionnement social en faisant ressortir les enjeux psychosociaux qui entourent la donation vivante de rein. Une recherche avec les mots clés « Enjeux éthiques » et « Don vivant d’organes » a permis de faire ressortir 13 articles sélectionnés dans Medline/PubMed. Une autre recherche avec les mots clés « Travailleur social » et « Don vivant de rein » a permis de sélectionner 12 articles dans Medline/PubMed. Ensuite, une recherche d’articles en français et en anglais parus depuis 2015 sur la qualité de vie (employabilité, activités quotidiennes, vitalité/fatigue, santé mentale, relations sociales) des donneurs vivants de rein dans Medline et PsycInfo a permis de faire ressortir 39 documents. Tous les articles concernant la motivation, le processus décisionnel, les effets du don vivant de rein sur les relations sociales et familiales, sur l’emploi, sur la sphère financière et sur la santé mentale ainsi que l’organisation de la convalescence ont été inclus. La totalité des articles concernant le travail social et les notions d’éthique ont également été retenus. Les articles concernant les effets sur la santé physique du donneur ont toutefois été exclus.

2.2 Les objectifs de l’évaluation du fonctionnement social auprès des donneurs

La littérature fait principalement ressortir le fait que la période d’évaluation à l’admissibilité pour être donneur vivant peut être vécue chez les donneurs comme une situation stressante considérant l’incertitude et l’attente vécues (Kessler, 2008). Après l’opération, des complications médicales pour le receveur ou le donneur ou encore des attentes irréalistes face au don telles que le gain relationnel ou la reconnaissance excessive des autres sont des facteurs de risque pour la détérioration de l’état de santé mentale pour le donneur (Pérez-San-Gregorio, Martín-Rodríguez, Luque-Budia et al.,

2017; Timmerman, Timman, Laging et al., 2016). De plus, l'émergence de conflit entre le donneur et le receveur et plus particulièrement les conflits familiaux, l'érosion des conditions de vie (liée à l'absentéisme au travail, aux pertes de revenus et à l'augmentation des dépenses, par exemple) ou encore le manque de soutien sont également des facteurs de risques psychosociaux chez les donneurs (Fisher, 2003; Mamzer-Bruneel, Fournier et Legendre, 2010; Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015; Smith, Kappell, Province et al., 1986).

Face à ces constats, il importe de prévenir ou de réduire les risques psychosociaux que peuvent rencontrer les personnes en processus de donation vivante de rein.

2.3 L'évaluation du fonctionnement social auprès des donneurs : les principales étapes

La travailleuse sociale évalue le fonctionnement social de l'usager en prenant en compte les interactions entre la personne et son environnement ainsi que les aspects sociaux qui influencent le processus de donation vivante de rein. L'évaluation du fonctionnement social pour le donneur vivant de rein se décline comme suit :

1. Consultation du dossier médical et discussion avec l'équipe médicale;
2. Rencontre avec l'usager;
3. Discussion avec les proches de l'usager au besoin et selon le consentement;
4. Rédaction du rapport de l'évaluation du fonctionnement social;
5. Partage de l'analyse et de l'opinion clinique avec l'équipe médicale en don vivant de rein.

Le but de l'évaluation du fonctionnement social est d'identifier les facteurs de protection et de risque à la donation vivante de rein et de mettre en place, si nécessaire, un filet de sécurité permettant de limiter les impacts psychosociaux.

167

Source d'information

Les principales sources d'information pour procéder à l'évaluation du fonctionnement social sont : la consultation du dossier médical, une discussion clinique avec l'infirmière en don vivant de rein et la rencontre d'évaluation avec le donneur potentiel. De plus, il est pertinent d'obtenir des informations collatérales afin de valider l'implication des proches et leurs perceptions de la donation vivante lorsque l'usager y consent (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015).

Si le donneur a des antécédents de santé mentale complexes, une discussion clinique auprès de professionnels impliqués au dossier – intervenante ou travailleuse sociale, psychologue ou psychiatre – s'avère pertinente avec l'obtention du consentement de l'usager (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015).

L'identification de l'usager

L'identification de l'usager permet de mettre en lumière les caractéristiques sociodémographiques de la personne (le genre, l'âge, la scolarité, l'état civil, la langue parlée, etc.). De plus, il faut examiner les conditions de vie susceptibles d'être affectées par le don (l'occupation, les sources de revenus ou le contexte familial et social, par exemple).

La situation actuelle

Dans la situation actuelle, la travailleuse sociale explore le processus décisionnel, la relation avec le receveur potentiel, les antécédents de santé mentale, la convalescence et le réseau de soutien.

Pour ce qui est du processus décisionnel, il est nécessaire d'explorer le contexte ayant mené la personne à connaître la possibilité de donner un rein et à décider d'aller de l'avant avec ce processus (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015). Au-delà du sentiment altruiste découlant du geste de donner, une certaine satisfaction personnelle provenant de l'amour pour l'autre, de la peine face à sa souffrance, ou simplement d'un sentiment de satisfaction personnel d'aider quelqu'un peut justifier la motivation de la personne à aller de l'avant avec ce processus (Stagno et Benaroyo, 2007).

Lors de l'évaluation de la motivation, cette dernière ne doit pas être ambivalente afin d'éviter une possible détérioration psychologique post-donation (Cochat et Badet, 2008). Il est possible de sonder si un sentiment de culpabilité ou de pression induite ou encore un choix impulsif sous-tend la motivation du donneur (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015). Certains facteurs de risque peuvent être identifiés, tels qu'une motivation ambivalente, basée sur la contrainte ou la culpabilité, une attente de bénéfices financiers, un désir de réciprocité ou de récompenses ainsi que des attentes irréalistes (Fisher, 2003; Stagno et Benaroyo, 2007).

De plus, il est important de s'assurer du consentement libre et éclairé et de vérifier que le donneur potentiel est apte à consentir. La décision doit être volontaire, sans pression ou coercition externes et exempte de bénéfices financiers. Ensuite, le donneur doit avoir toute l'information nécessaire à la prise de décision, c'est-à-dire qu'il connaît les autres options de traitement pour le receveur, les risques et effets positifs du processus et de l'opération sur sa santé physique et mentale, l'impact sur son assurabilité et son employabilité, ainsi que les effets potentiels sur sa vie familiale et sociale. Plus précisément, durant le processus d'évaluation, il est possible que la découverte d'une condition médicale non connue ait un impact sur l'assurabilité de la personne (Mamzer-Bruneel, Fournier et Legendre, 2010). Enfin, le donneur doit être informé qu'il a la possibilité de se retirer du processus à tout moment et sans conséquence et que les raisons de son retrait demeureront confidentielles (Matas et Delmonico, 2012).

168

Par ailleurs, des antécédents de santé mentale non résolus peuvent être un facteur de risque au processus de donation vivante de rein. Il importe donc d'évaluer leurs impacts sur le quotidien de la personne. La période d'évaluation, qui comprend plusieurs examens et rencontres, peut être vécue comme une situation stressante, considérant l'incertitude et l'attente vécues (Johnson, Anderson, Jacobs et al., 1999; Kessler, 2008). La travailleuse sociale explore donc les ressources internes et externes (réseau de soutien, connaissance et utilisation des ressources d'aide dans la communauté, connaissance de ses symptômes, etc.) permettant à la personne de faire face au stress vécu durant le processus (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015). Au besoin, il est possible de demander une évaluation en psychologie ou en psychiatrie.

En ce qui concerne la relation entre le donneur et le receveur, il importe d'évaluer le type, la qualité, la proportionnalité et le degré d'autonomie. Finalement, il est possible d'explorer les attentes explicites ou implicites du donneur envers le receveur. Après l'opération, des complications pour le receveur ou le donneur et des attentes irréalistes face au don (gain relationnel, reconnaissance excessive d'autrui, etc.) sont des facteurs de risque pour la détérioration de l'état de santé mentale pour le donneur (Timmerman, Timman, Laging et al., 2016). Les autres facteurs de risque qui peuvent être identifiés sont un lien peu solide, un lien unilatéral, des conflits non résolus, du contrôle coercitif ou des attentes irréalistes de reconnaissance (Stagno et Benaroyo, 2007).

Pour ce qui est de la convalescence, elle est d'une durée de deux mois. Durant cette période, la personne doit obtenir de l'aide pour les activités de la vie domestique telles que le ménage, le lavage et la préparation des repas afin de maximiser son rétablissement. Il est donc nécessaire d'évaluer le réseau de soutien permettant d'aider la personne tout au long du processus et lors de la convalescence. De plus, les impacts financiers et organisationnels (emploi, obligations familiales, relations sociales)

découlant du processus de donation, qui incluent les nombreux examens, l'hospitalisation et l'arrêt de travail du donneur, peuvent être évalués (Rudow, Swartz, Phillips et al., 2015). Effectivement, durant le processus d'évaluation, le donneur potentiel doit prendre part à plusieurs rencontres pouvant occasionner de l'absentéisme au travail et des coûts de déplacement. De plus, l'arrêt de travail pour la convalescence de deux mois post-opération peut mener à des pertes de revenus. Au Québec, le programme de remboursement des dépenses pour donneur vivant par Transplant Québec permet de pallier certaines pertes financières. En ce qui concerne les pertes de revenus, si le donneur n'a pas d'assurance avec son employeur ou s'il n'a pas accès à l'assurance-emploi maladie, il peut bénéficier d'un remboursement au montant fixe par semaine pour un maximum de huit semaines (Transplant Québec, 2011).

L'analyse

La section de l'analyse présente les facteurs de protection ou de risque en prenant en considération les interactions entre la personne et son environnement ainsi que les aspects sociaux qui influencent le processus de donation vivante de rein.

L'opinion professionnelle

Dans la section concernant l'opinion professionnelle, la travailleuse sociale se prononce sur la gravité et la chronicité des enjeux vécus par la personne en prenant en considération ses forces, ses ressources, ses limites et ses besoins. Ensuite, la travailleuse sociale recommande des interventions afin d'assurer un filet de sécurité favorable au processus de donation vivante qui auront été déterminées, au préalable, en collaboration avec l'usager. Ses recommandations sont présentées lors des réunions multidisciplinaires de l'équipe médicale de donation vivante de rein.

Après l'évaluation du fonctionnement social, la travailleuse sociale assurera un suivi selon les objectifs ciblés et convenus avec l'usager en vue de la donation vivante de rein. Elle peut offrir du soutien au donneur en lui permettant d'aborder ses attentes et inquiétudes ou en le référant à des organismes communautaires qui œuvrent en greffe rénale avec donneur vivant. Par ailleurs, la travailleuse sociale peut proposer des rencontres communes entre le donneur et le receveur en cas d'enjeux relationnels pouvant avoir un impact sur le processus de donation vivante de rein ou simplement pour leur permettre de nommer leurs inquiétudes et leurs attentes communes dans un espace neutre. Également, en lien avec des enjeux financiers, la travailleuse sociale peut aussi accompagner la personne pour ses démarches auprès de son employeur, pour sa demande d'assurance-emploi maladie ou pour le programme de remboursement des dépenses pour donneurs. Aussi, l'intervenant(e) peut référer la personne à des organismes dans la communauté (l'aide alimentaire, par exemple). En l'absence de réseau de soutien pour la convalescence, la travailleuse sociale s'assure de la mise en place de ressources dans la communauté pour l'aide au ménage, au lavage et à la préparation des repas, par exemple. De plus, il est possible de référer le donneur à des organismes d'hébergement tels que la Maison des greffés de Montréal pour ceux qui n'habitent pas à proximité du centre de transplantation ou de l'hôpital où ils se font opérer. Finalement, il est aussi possible de référer les usagers aux transports bénévoles de leur secteur au besoin.

CONCLUSION

En guise de conclusion, il est important de rappeler que la travailleuse sociale impliquée dans la trajectoire de la donation vivante de rein accompagne les receveurs potentiels dans le repérage des donneurs vivants dans leur entourage, soit par l'entremise du groupe de discussion, soit par la gestion de la banque de bénévoles en collaboration avec la Fondation canadienne du rein. De plus,

la travailleuse sociale, indépendante de l'équipe de soins du receveur, effectue une évaluation du fonctionnement social exhaustive permettant de soulever les facteurs de risque liés à ce processus et d'offrir un suivi psychosocial, lorsque nécessaire, afin de minimiser les impacts psychosociaux pour le donneur.

Ce récit de pratique offre une piste de solutions concrète dans la mise en place d'une stratégie du service social en don vivant de rein au Québec. Une future recherche pourrait évaluer l'apport du service social dans la valorisation de la donation vivante de rein au Québec.

ABSTRACT:

Social workers active in a hospital setting may be called upon to work, during the course of their care trajectory, with persons who are suffering from renal failure and are eligible for a living kidney donation, as well as with their loved ones. In 2019, in order to develop social work interventions in this healthcare speciality, the "Comité de travailleuses sociales en don vivant de rein au Québec" (Committee of Québec social workers in living kidney donations) was established. This committee put together a discussion group for the potential recipients and their loved ones, to support them in identifying a living donor. A social functioning assessment was also developed to identify protective and risk factors for the living donor. The purpose of this article, therefore, is to present the contribution of social workers in the field of living kidney donation in Québec.

KEYWORDS:

Living kidney donation, social work, discussion group, social functioning assessment

RÉFÉRENCES

- Boulware, L. E., Hill-Briggs, F., Kraus, E. S., Melancon, J. K., Falcone, B., Ephraim, P. L., Jaar, B. G., Gimenez, L., Choi, M., Senga, M., Kolotos, M., Lewis-Boyer, L., Cook, C., Light, L., DePasquale, N., Noletto, T. et N. R. Powe (2013). « Effectiveness of educational and social worker interventions to activate patients' discussion and pursuit of preemptive living donor kidney transplantation: a randomized controlled trial », *American journal of kidney diseases: the official journal of the National Kidney Foundation*, vol. 61, n° 3, 476-486.
- Cochat, P. et L. Badet (2008). « Le donneur vivant en transplantation rénale pédiatrique », *Néphrologie et thérapeutique*, vol. 4, n° 1, 77-80.
- DePasquale, N., Hill-Briggs, F., Darrell, L., Boyer, L., Ephraim, P. et L. Boulware (2012). « Feasibility and Acceptability of the TALK Social Worker Intervention to Improve Live Kidney Transplantation », *Health & social work*, vol. 37, n° 4, 234-249.
- DePasquale, N., Noletto, T. et N. R. Powe (2013). « Effectiveness of educational and social worker interventions to activate patients' discussion and pursuit of preemptive living donor kidney transplantation: a randomized controlled trial », *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, vol. 61, n° 3, 476-486. En ligne : <https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.08.03>
- DePasquale, N., Hill-Briggs, F., Darrell, L., Ephraim, P., Falcone, B., Shafer, C., LewisBoyer, L. et L. Boulware (2013). « The Talking About Live Kidney Donation (TALK) Social Worker Intervention: Putting it into Practice », *The Journal of Nephrology Social Work*, vol. 37, 13-18.
- Fisher, M. S., (2003). « Psychosocial evaluation interview protocol for living related and living unrelated kidney donors », *Social Work in Health Care*, vol. 38, n° 1, 39-61.
- Gouvernement du Québec (2021). *Don de rein provenant d'un donneur vivant*. En ligne : <https://www.quebec.ca/sante/donde-sang-de-tissus-et-d-organes/don-de-rein-provenant-d-un-donneur-vivant/cadre-legal/>
- Johnson, E. M., Anderson, J. K., Jacobs, C. et al. (1999). « Long-term follow-up of living kidney donors: quality of life after donation », *Transplantation*, vol. 67, n° 5, 717-721.

- Kessler, M. (2008). « Aspects psychologiques de la transplantation rénale avec donneur vivant », *Néphrologie et thérapeutique*, vol. 4, n° 1, 52-54.
- Mamzer-Bruneel, M.-F., Fournier, C. et C. Legendre (2010). « La transplantation rénale à partir de donneurs vivants – Enjeux éthiques et juridiques », *Médecine/Sciences*, vol. 26, n° 5, 522-525.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2018, 3 août). *Création du Programme québécois de don vivant de rein*. En ligne : <https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communiqu-1657/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2018). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux*. En ligne : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2018/18-727-01W.pdf>
- Pérez-San-Gregorio, M. Á., Martín-Rodríguez, A., Luque-Budia, A. et R. Conrad (2017). « Concerns, Mental Health, and Quality of Life in Living Kidney Donation—Parent Donor Candidates Worry Less about Themselves », *Frontiers in Psychology*, vol. 8, 564.
- Rudow, D. L., Swartz, K., Phillips, C., Hollenberger, J., Smith, T. et J. L. Steel (2015). « The Psychosocial and Independent Living Donor Advocate Evaluation and Post-surgery Care of Living Donors », *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, vol. 22, n° 2-3, 136-49.
- Smith, M. D., Kappell, D. F., Province, M. A. et al. (1986). « Living-related kidney donors: A multicenter study of donor education, socioeconomic adjustment, and rehabilitation », *American Journal Kidney Diseases*, vol. 8, n° 4, 223-233.
- Stagno, D. et L. Benaroyo, L. (2007). « Transplantation with living organ donors: Ethical issues », *Revue médicale suisse*, vol. 3, 408-410, 412.
- Timmerman, L., Timman, R., Laging, M. et W. C. Zuidema (2016). « Predicting mental health after living kidney donation: The importance of psychological factors », *British Journal of Health Psychology*, vol. 21, n° 3, 533-554.
- Transplant Québec (2011). Tableau de remboursement. En ligne : https://www.transplantquebec.ca/sites/default/files/programme_remboursement_depense_donneurs_vivants_2012.pdf
- Transplant Québec (2013). Historique. En ligne : <https://www.transplantquebec.ca/mission#:~:text=L'ann%C3%A9e%201958%20voit%20le,H%C3%B4pital%20Royal%20Victoria%20%C3%A0%20Montr%C3%A9>
- Université de Montréal (Département de chirurgie) (2016). *CHUM : greffe rénale avec donneur vivant*. En ligne : <https://chirurgie.umontreal.ca/2016/10/05/chum-greffe-renale-donneur-vivant/>