

Département de chirurgie, Université du Colorado, Denver, Colorado

Réhabilitation sociale après transplantation rénale

PAR

JEAN-MARC FIALA et THOMAS E. STARZL

La transplantation rénale, dont les débuts cliniques remontent à 1959 (1), peut aujourd'hui être qualifiée de thérapeutique. Le recours à certains schémas de traitement immuno-dépresseur généralement admis, l'avantage de la transplantation par rapport à l'hémodialyse chronique, enfin l'amélioration statistique des résultats marquent depuis quelques années déjà le passage d'un stade expérimental au stade réellement thérapeutique.

Pourtant, confronté à un domaine en plein essor et aussi captivant que celui de la transplantation d'organes, le clinicien doit à un certain moment s'interroger sur la portée pratique de son action. Il doit s'assurer que les résultats obtenus marquent non seulement un progrès dans le domaine strictement médical, mais également, sur un plan plus général, tenant compte de facteurs sociaux, économiques et psychologiques. En un mot, s'assurer que la survie qu'il s'efforce d'offrir à ses patients est d'une qualité qui justifie ses efforts.

Dans ce but, nous nous sommes penchés sur les résultats de la transplantation rénale à l'Université du Colorado et avons tenté de discerner quelles étaient pour nos malades les chances et les conditions de réintégration dans la société. Les problèmes purement médicaux ont déjà fait l'objet d'une abondante littérature et ne seront pas évoqués dans le cadre de cette étude.

I. MÉTHODE

Entre mars 1962 et décembre 1972, 439 patients ont subi une ou plusieurs homogreffes rénales au Colorado General Hospital et au Veterans Administration Hospital, Denver, Colorado.

Au début de 1973, le nombre des malades suivis ambulatoirement par le service de transplantation du Colorado General Hospital s'élevait à 192. Ce chiffre ne représente qu'une partie des patients en vie après transplantation rénale à l'Université du Colorado, à l'exclusion des malades suivis au Veterans Administration Hospital et de ceux suivis dans d'autres villes ou d'autres Etats.

Un questionnaire a été adressé à chaque ancien malade suivi par la clinique externe du Colorado General Hospital. 137 patients ont répondu aux questions posées, soit 71 % des transplantés interrogés.

II. RÉSULTATS

1. *Sexe*

69 hommes et 68 femmes ont répondu à notre enquête. Cette proportion de 50 % se retrouve à peu près lorsque nous analysons l'ensemble des patients suivis à la clinique externe. Femmes, 93 (48 %); hommes, 99 (52 %).

2. *Age*

La moyenne d'âge des malades inclus dans l'étude était de 26 ans au moment de leur transplant. Le plus jeune était âgé de 7 ans, le plus âgé de 50 ans. Le tableau 1 indique la répartition des patients par groupes d'âge.

3. *Profession*

Pour les besoins de cette étude, nous avons réparti les malades en quatre catégories professionnelles, suivant le travail qu'ils exerçaient avant leur maladie. Cette répartition s'établit de la manière suivante (tableau 2).

4. *Durée de l'incapacité de travail avant la transplantation*

La durée moyenne de l'incapacité de travail avant la transplantation s'élève à 8 mois et demi. Ici également il nous a paru intéressant d'établir la relation entre le groupe professionnel et la durée de l'incapacité de travail. Ces données sont rapportées dans le tableau 3.

TABLEAU I

Age	Hommes	Femmes
0-1 ans	1	0
10-20 ans	25	25
20-30 ans	22	24
30-40 ans	15	11
40 et plus	6	8

TABLEAU 2

Profession	Hommes	%	Femmes	%
Travail de force	24	35	—	—
Travail sédentaire	19	27	23	34
Etudiants	26	38	25	37
Ménagères	—	—	20	29
Totaux	69	100	68	100

TABLEAU 3

	Hommes	Femmes
Travail de force	7.3 mois	—
Travail sédentaire	5.8 mois	7.2 mois
Etudiants	11.0 mois	9.3 mois
Ménagères	—	10.4 mois

5. Rôle de l'hémodialyse chronique avant la transplantation

Il est intéressant de noter que 18 patients (13 %) ne faisaient pas partie d'un programme de dialyse chronique avant leur greffe. Sur les 119 malades (87 %) en dialyse au moment de la greffe rénale, 21 (18 %) avaient néanmoins pu conserver une activité professionnelle partielle ou totale en dépit du traitement. Au total, 20 malades seulement sur 137 n'ont présenté aucune incapacité de travail avant leur opération.

6. Reprise du travail après la transplantation

Pour la plupart, nos patients ont été capables de reprendre leur activité professionnelle après transplantation, puisque 73 % d'entre eux travaillent, soit 47 hommes sur 63 (75 %), et 44 femmes sur 62 (70 %). Dans la majorité des cas, ces greffés ont pu conserver l'occupation qu'ils exerçaient avant leur opération. Ces résultats toutefois sont globaux et ne tiennent pas compte des différents groupes professionnels. Nous reviendrons plus en détail sur ce point lorsque nous examinerons les sources de revenus de ces différentes catégories de patients. Quant aux délais qui s'écoulent entre l'opération et la reprise d'une activité professionnelle, ils s'établissent ainsi (tableau 4).

TABLEAU 4

	Hommes	Femmes
Travail de force	8,1 mois	—
Travail sédentaire	5,1 mois	6,5 mois
Etudiants	3,9 mois	6,4 mois
Ménagères	—	3,1 mois
Moyenne	5.5 mois	5,4 mois

TABLEAU 5

	Salaire	Assurance	Famille
<i>Hommes</i> a) Travail de force	15	9	0
b) Travail sédentaire	10	7	0
c) Etudiants	11	1	14
<i>Femmes</i> d) Travail sédentaire	12	3	9
e) Ménagères	0	4	16
f) Etudiantes	5	2	17
TOTAL	53	26	56
% Global	39 %	19 %	42 %
% Par rapport à la classe active (a, b, d,)	57 %	29 %	14 %

7. Source de revenu principale

Enfin, il nous a paru utile d'évaluer pour chaque classe professionnelle la principale source de revenu; nous avons distingué trois sources de revenu, à savoir: salaire, assurance ou support familial. Ces résultats figurent dans le tableau 5.

Ces résultats globaux n'ont toutefois qu'un intérêt limité en raison du groupe très hétérogène de patients auxquels ils s'appliquent. Il est plus intéressant de comparer les chiffres se rapportant à la classe professionnellement active de nos transplantés, c'est-à-dire ceux qui, hommes ou femmes, exercent un métier rémunéré, un travail de force ou un travail sédentaire. Pour 57 % d'entre eux, le salaire représente la principale source de revenu, alors que 29 % sont à la charge d'une assurance sociale.

III. DISCUSSION

Dans leur sécheresse, ces chiffres traduisent une certitude; en permettant à 73 % des greffés de reprendre une activité professionnelle, alors que 18 % seulement des malades en dialyse chronique étaient capables de travailler, la transplantation rénale permet aux patients de retrouver une place active dans la société.

De plus, le fait que 57 % des patients de la classe professionnellement active soient capables par leur seul salaire de subvenir à leurs besoins et éventuellement à ceux de leur famille peut être considéré comme un autre argument sérieux en faveur de la transplantation rénale. La différence entre ces deux chiffres représente des gens professionnellement actifs, mais dont le salaire ne constitue pas l'unique source de revenu.

A cet égard, il convient de relever le rôle parfois négatif que peuvent jouer les assurances en supprimant toute rente si leur bénéficiaire se remet au travail, même à temps partiel.

A vrai dire, ces résultats encourageants ne s'obtiennent pas sans un effort de la part des patients comme de l'équipe soignante. Les inconvénients connus du traitement immuno-dépresseur, l'obligation de se soumettre à des contrôles fréquents, le souci financier, enfin, sont pour les transplantés un handicap sérieux, sans parler du problème psychologique que crée la menace constante d'un rejet de l'homogreffe.

Pour limiter au maximum ces inconvénients, un système très souple de consultations permet, dans notre service, aux malades de consulter à n'importe quel moment. En plus des liens étroits qu'elle crée entre le

patient et l'équipe de transplantation, cette solution offre le double avantage de permettre au transplanté de venir en dehors de ses heures de travail, et celui de gagner un temps appréciable dans le diagnostic précoce et le traitement lors d'une crise de rejet. En fait, seuls 17 % des patients estiment que leurs visites de contrôle interfèrent avec leur travail.

Par contre, un fait plus sérieux mérite d'être souligné. 37 % des patients professionnellement actifs ont le sentiment qu'une discrimination existe à leur égard de la part des employeurs. Cette constatation est surprenante aux USA, où l'information médicale du public est plus poussée que dans les pays européens. Pour y remédier, une meilleure organisation des patients entre eux permettrait d'attirer l'attention du public sur de tels problèmes et d'y chercher une solution commune.

Les résultats encourageants d'une telle enquête mettent enfin l'accent sur un point important. Si, du point de vue chirurgical, la transplantation rénale n'offre plus de difficulté majeure, la question de l'évolution après transplantation continue à poser de sérieux problèmes: fatigabilité, faiblesse musculaire, obésité, impuissance sexuelle, troubles visuels sont parmi les plus fréquents symptômes dont se plaignent les transplantés. A cela, il convient d'ajouter les complications osseuses, dont la fréquence impressionnante (17 % dans notre enquête) nous a conduits à rechercher et à traiter chirurgicalement un nombre toujours croissant de patients atteints d'hyperparathyroïdisme secondaire persistant (2). Il apparaît ainsi clairement qu'en transplantation rénale le geste opératoire ne représente qu'une petite partie de la thérapeutique. Une éducation poussée des patients, un service de policlinique adéquat, une collaboration étroite avec les médecins traitants ont permis au centre de Denver d'obtenir les résultats exposés plus haut et de réintégrer dans la société active des dizaines de patients autrement voués à la dépendance de la dialyse chronique.

BIBLIOGRAPHIE

1. STARZL T. E.: *Experience in Renal Transplantation*, Philadelphia, W. B. Saunders Co., 1964.
2. GEIS W. B., POPOVTZER M. M., CORMAN J. L., HALGRIMSON C. G., GROTH C. G., and STARZL T. E.: *Persistent hyperparathyroidism after successful renal homotransplantation: Diagnosis and treatment with subtotal parathyroidectomy or total parathyroidectomy and autotransplantation*. Surg. Gynec. Obstet. Sous presse.

Adresse des auteurs :

Département de chirurgie.
Université du Colorado, Denver (Co) USA.