



Reprendre son souffle les bienfaits de la transplantation

Dana Baran, D^r Defoy, M^{me} Defoy**

Grâce à la générosité de Catherine et de sa famille, le don d'organes et de tissus s'est réalisé, malgré le drame immense de la famille affligée. Le geste altruiste de Catherine sauvera plusieurs personnes de la mort et améliorera grandement et assurément leur qualité de vie.

Quels sont les bienfaits de la transplantation ?

Depuis ses débuts dans les années 1950, la transplantation d'organes a connu de plus en plus de succès¹. La greffe de rein, activité principale des pro-

La D^{re} Dana Baran est néphrologue au Centre universitaire de santé McGill depuis 1989. Elle a été directrice médicale de Québec-Transplant de 2000 à 2007. Le D^r Defoy est médecin spécialiste et a reçu une greffe de poumons. Il exerce au Québec depuis 1981. M^{me} Defoy* est son épouse.*

grammes de transplantation, est maintenant considérée comme le traitement de choix de l'insuffisance rénale chronique. Il a été clairement prouvé que cette transplantation réduit considérablement la mortalité et la morbidité des patients². Pour ceux qui sont atteints d'insuffisance cardiaque, pulmonaire ou hépatique, la transplantation représente la seule chance de survie. Selon les dernières statistiques canadiennes³, la survie des patients, des greffons ou des deux est excellente (tableau I et figures 1, 2 et 3) et supérieure à celle offerte par les autres traitements existants. En

* Noms fictifs

Survie non rajustée du greffon chez les receveurs de rein adultes³

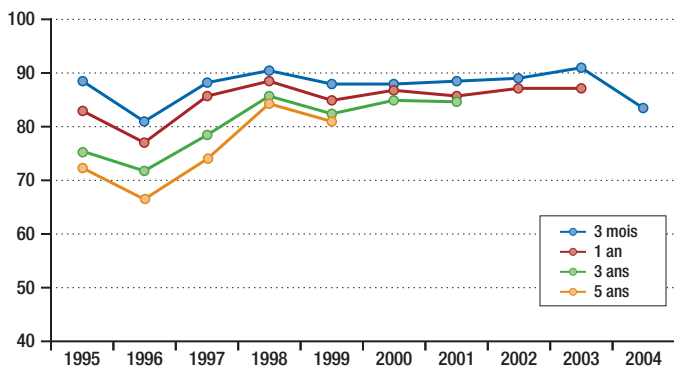
	Temps de survie*	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004
Donneurs décédés	Nombre	586	574	570	540	528	618	559	532	565	541
	3 mois	91,1	94,6	95,3	95,3	94,2	97,0	97,3	94,1	96,2	95,7
	1 an	87,4	90,2	92,3	91,7	91,2	96,0	95,7	91,6	93,3	
	3 ans	82,4	86,1	86,4	86,2	87,0	92,9	91,6			
	5 ans	76,1	78,7	79,9	79,8	78,5					
Donneurs vivants	Nombre	195	225	254	317	338	333	359	350	362	373
	3 mois	99,0	97,3	97,9	97,7	98,2	96,9	98,0	99,1	98,6	98,7
	1 an	97,9	94,6	96,2	97,1	96,6	96,3	97,4	98,2	98,0	
	3 ans	95,8	92,3	94,6	92,8	94,5	95,0	94,2			
	5 ans	90,9	89,1	90,3	88,5	91,6					

* La durée de la survie a été calculée à partir de la date de la première transplantation jusqu'à l'échec de la transplantation, jusqu'au décès ou jusqu'à la fin de l'observation (31 décembre 2004). Dans la présente analyse, les patients morts avec un greffon fonctionnel sont considérés comme des échecs.

Source : Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004*. Rapport annuel 2006. Ottawa : ICIS ; 2006. Reproduction autorisée.

Figure 1

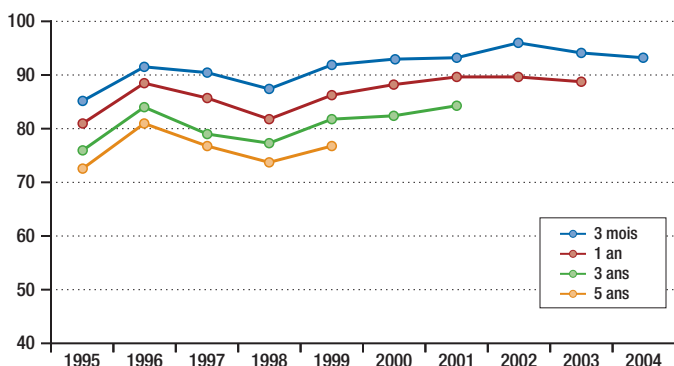
Taux de survie non rajustés des receveurs de cœur (première greffe)³



Adapté de : Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004*. Rapport annuel 2006. Ottawa : ICIS ; 2006. Reproduction autorisée.

Figure 2

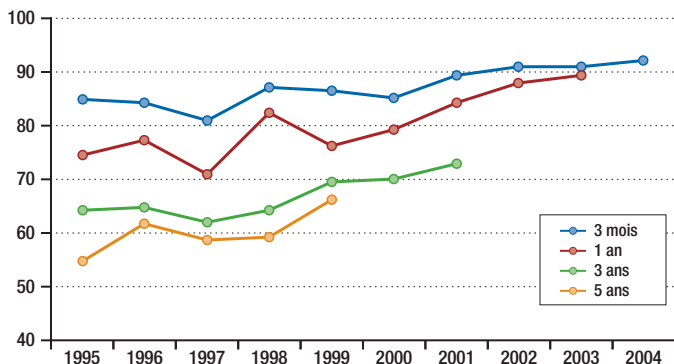
Taux de survie non rajustés des receveurs de foie (première greffe)³



Adapté de : Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004*. Rapport annuel 2006. Ottawa : ICIS ; 2006. Reproduction autorisée.

Figure 3

Taux de survie non rajustés des receveurs de poumons (première greffe)³



Adapté de : Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004*. Rapport annuel 2006. Ottawa : ICIS ; 2006. Reproduction autorisée.

plus des transplantations d'organes vitaux, les greffes de pancréas sont aussi possibles afin d'éradiquer l'insulinodépendance de certains patients diabétiques.

L'admissibilité à la transplantation est scrupuleusement évaluée dans les centres de transplantation du Québec (tableau II). Chaque candidat doit subir des examens médicaux et psychologiques qui détermineront si une greffe correspond bien à ses besoins et peut avoir lieu avec succès. Une fois accepté, le patient est inscrit sur une liste provinciale unique gérée par Québec-Transplant. L'ordre d'attribution des organes est établi selon les normes médicales en vigueur et tient compte de facteurs tels que le degré d'urgence, la compatibilité sanguine et immunologique entre le donneur et le receveur potentiel et le temps d'attente. Un peu plus de mille personnes sont en attente de greffe au Québec, dont 750 pour un rein. Grâce à la générosité des Québécois et au dévouement des équipes hospitalières, nous effectuons approximativement 450 transplantations par année dans la province⁴.

La transplantation a des répercussions à différents niveaux. Pour la collectivité, chaque greffe réussie représente une amélioration de la santé générale et permet un retour à la vie active pour les patients greffés. Toute transplantation rénale se traduit par une économie substantielle pour le système de santé, car elle élimine les coûts de la dialyse chronique et de ses complications⁵. Pour le patient et ses proches, la transplantation est un nouveau souffle de vie plein d'espoir et de possibilités, comme en font foi les témoignages suivants.

Quels sont les sentiments d'un patient avant et après une transplantation ?

Témoignage du D^r Defoy, médecin spécialiste et greffé des poumons

Un professionnel de la santé devenu candidat à la transplantation, puis greffé devant se réadapter progressivement à une existence aussi normale que possible raconte son expérience.

« J'ai appris, il y a quelques années, que j'étais atteint de fibrose pulmonaire idiopathique avancée, que mon espérance de vie était inférieure à cinq ans et que le seul traitement efficace était la greffe de poumons. J'ai donc fait l'objet d'un suivi régulier. Une détérioration lente et progressive de mon état s'est produite dans les quatre ans qui ont suivi le diagnostic. Devant une aggravation accélérée de mon insuffisance respiratoire et la nécessité d'une oxygénothérapie à domicile, on m'a proposé une évaluation préalable à la greffe.

Cette première période m'a amené à faire un retour sur ma vie ainsi que sur mes réalisations familiales et professionnelles. J'ai aussi réglé des questions d'ordre matériel avant que mon état médical ne devienne irréversible, c'est-à-dire organiser la sécurité de mon entourage et me préparer aux deux issues possibles, soit une évolution défavorable ou une réussite de la transplantation pulmonaire lorsqu'elle serait indiquée.

Cette période a été difficile sur le plan familial en raison de l'anxiété et des incertitudes qu'elle a entraînées. Il fallait aussi que je continue à être actif sur le plan professionnel pour continuer à rendre service, pour ne pas perdre mon expertise et pour garder mon moral intact.

Par la suite, devant l'évidence de mon incapacité, j'ai dû me résoudre à arrêter de travailler. Après mon évaluation à titre de receveur potentiel d'une greffe de poumons, j'ai été mis sur la liste d'attente. Cette situation m'a véritablement fait comprendre l'expérience que vivent les patients placés dans de telles conditions. J'ai décidé de suivre de façon très stricte les consignes de mes médecins et des autres membres de l'équipe de greffe et j'ai résisté à la tentation de me traiter moi-même.

J'ai pu mieux comprendre les difficultés de la vie quotidienne lorsqu'on dépend 24 heures sur 24 de bouteilles d'oxygène auxquelles on est relié en permanence par une tubulure et un masque.

Tableau II

Centres de transplantation du Québec

Rein	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ CHUM – Hôpital Notre-Dame ⊗ Centre hospitalier Sainte-Justine ⊗ CUSM (Hôpital Royal Victoria, Hôpital de Montréal pour enfants) ⊗ Hôpital Maisonneuve-Rosemont ⊗ Hôtel-Dieu de Québec ⊗ CHUS
Cœur	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ CUSM ⊗ Institut de Cardiologie de Montréal ⊗ Hôpital Laval, à Québec
Poumons	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ CHUM – Hôpital Notre-Dame
Foie	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ CHUM – Hôpital Saint-Luc ⊗ CUSM ⊗ Centre hospitalier Sainte-Justine
Pancréas	<ul style="list-style-type: none"> ⊗ CHUM – Hôpital Notre-Dame ⊗ CUSM

J'ai réalisé ce que signifiaient les mots *épuisement*, *cachexie* et *insomnie*. Enfin, j'ai été comblé par la sollicitude et le dévouement de ma famille, de mes amis et de mes collègues de travail. Après quelques mois et une hospitalisation pour une hypoxémie grave, j'ai reçu un appel au milieu de la nuit m'annonçant que j'allais subir la transplantation quelques heures plus tard. Cette courte période est restée gravée dans ma mémoire comme une période d'euphorie indescriptible et de confiance en l'avenir. Le fait d'être médecin n'a pas été pour moi un problème, même si je connaissais parfaitement les risques opératoires et postopératoires, d'autant plus que j'avais suivi de nombreux patients dans des conditions similaires. Je réalise aussi maintenant que l'anxiété a dû être très intense pour mon épouse et mes enfants.

L'hospitalisation a duré cinq semaines pendant

Il a été clairement prouvé que la transplantation rénale réduit considérablement la mortalité et la morbidité des patients. Pour ceux qui sont atteints d'insuffisance cardiaque, pulmonaire ou hépatique, la transplantation représente la seule chance de survie.

Repère

lesquelles quelques complications relativement légères sont survenues. J'ai réalisé combien ces maladies peuvent nous affaiblir physiquement. J'ai aussi ressenti beaucoup de frustration, car j'étais totalement dépendant des autres pour les activités quotidiennes, d'où mon caractère parfois difficile.

J'ai ensuite entrepris un programme de physiothérapie. Je trouvais toutefois les progrès très lents. Le fait d'être libéré de l'oxygénothérapie au bout de quelques jours a été un puissant stimulant.

J'ai eu la chance d'avoir un soutien exemplaire et indéfectible de mon épouse et de mes enfants, ce qui m'a beaucoup aidé à surmonter cette phase d'affaiblissement et de dépendance. Enfin, j'ai le privilège de travailler dans un groupe médical très uni où l'esprit de collaboration et d'amitié est exceptionnel. Mes collègues m'ont ainsi été d'un réconfort inestimable.

Après mon congé de l'hôpital, j'ai entrepris la phase de récupération qui allait me permettre, au bout de quelques semaines, de retourner au travail et de reprendre peu à peu ma vie professionnelle, sous la surveillance vigilante de ma famille et de mes collègues qui voulaient éviter une reprise trop rapide.

Cette période de retour progressif à la vie est une source de bonheur difficile à expliquer, qui suscite quelques réflexions personnelles. On ressent une gratitude infinie pour la famille du donneur qui a accepté le geste généreux et désintéressé de ce dernier. On se demande alors comment témoigner de sa reconnaissance, sans rompre pour autant l'anonymat qui est de mise dans ces circonstances.

Dès lors que les forces physiques reviennent, on veut remercier la société qui nous a redonné la vie. Dans mon cas, j'ai pensé que la meilleure façon de le faire était de reprendre mon activité médicale en continuant à mon tour de rendre service à mes patients.

Je réalise aussi maintenant que la vie est un privilège qu'il ne faut jamais tenir pour acquis. Je m'efforce de respecter de façon rigoureuse les consignes médicales pour ne pas remettre en cause, par une imprudence, les résultats extraordinaires de cette greffe. Je sais que mon état m'expose à des complications, mais

je suis persuadé que je peux les éviter en prenant des précautions ou y faire face si elles survenaient.

En guise de conclusion, je veux à nouveau souligner qu'au Québec, malgré les restrictions budgétaires ou la pénurie d'effectifs, le dévouement individuel et collectif de l'ensemble des personnes évoluant dans le domaine de la transplantation est tel que de véritables miracles sont possibles tous les jours. De plus, mon approche avec les patients ne sera plus jamais la même, car je suis maintenant à la fois médecin et patient.

La seule liste qui mériterait de figurer ici en serait une de remerciements à tous ceux et celles qui m'ont littéralement arraché à la mort et aidé dans ma réadaptation. Malheureusement, cette liste est beaucoup trop longue pour satisfaire aux exigences éditoriales de cette revue médicale. »

Quelles sont les répercussions du don et de la transplantation pour les familles des greffés ?

Témoignage de M^{me} Defoy, épouse du D^r Defoy

« Il y a quelques années, mon mari, médecin spécialiste dévoué, m'annonçait : « Je souffre de fibrose pulmonaire. C'est une maladie incurable. J'en ai pour cinq ans au mieux. On ne le dira pas aux enfants tout de suite pour ne pas les perturber. Viens, je vais te montrer comment on fait le budget et les comptes. Ne t'inquiète pas. » !!!

Nous étions tous les deux tristes et assommés. Je l'ai accompagné chez le chirurgien en vue d'une inscription pour une greffe. Quelle déception nous avons vécue lorsque nous avons appris qu'il n'était pas assez malade pour que son nom soit inscrit sur la liste d'attente.

J'ai insisté auprès de mon mari pour qu'il mette les enfants au courant. Sa santé s'est dégradée lentement sur trois ans, puis très vite au cours de la quatrième année. Il a d'abord refusé l'oxygénothérapie. Il a ensuite dû réduire sa charge de travail et utiliser l'oxygène tout le temps. Marcher, monter les escaliers, parler et enfin manger devinrent difficiles.

Il me trouvait trop aidante. Dépendre de nous lui

La période de retour progressif à la vie qui suit la greffe de poumons est une source de bonheur difficile à expliquer, qui suscite quelques réflexions personnelles.

Repère

était pénible. Au début, nous allions encore au restaurant le soir, puis nous avons dû cesser.

Un matin, je le surveillais de loin, puis je l'ai vu s'affaïsser sur le lit. J'ai alors mesuré sa saturation qui était à 60 %. Je croyais qu'il allait mourir. Il a été transporté d'urgence à l'hôpital où il est resté quinze jours. Je me demandais souvent combien de temps il allait tenir sans se plaindre. Comment pouvait-il être si fort contre la douleur ? Quel caractère !

Enfin, « nous » avons été mis sur la liste d'attente. Je dis « nous » parce que cette situation se vit en famille. Une voisine proche nous a alors invités à souper. J'ai aussi appelé nos amis pour leur demander de venir nous nourrir tous les jeudis soir. Que de joyeux moments, eux ravis de pouvoir nous aider, moi heureuse de voir mon mari moins isolé. Les enfants nous rendaient visite tous les dimanches. Mon mari a dû cesser de travailler, car un long tuyau en plastique le reliait alors à l'oxygène situé à l'étage du milieu pour qu'il ait accès au sous-sol et à l'étage des chambres. Il refusait de sortir, mais aimait les nombreuses visites. Ses collègues venaient souvent le tenir au courant des aléas du boulot.

Je croyais être en pleine maîtrise de mes forces, mon emploi du temps se résumant à peu : travailler à l'extérieur deux jours par semaine, travailler à domicile, cuisiner de bons petits plats pour mon mari, recevoir les jeudis et dimanches et répondre au téléphone. Je faisais de la gymnastique à la maison presque tous les jours pour que mon mal de dos ne me gêne pas trop. Je me sentais seule, malgré les visites. Mon mari s'excusait de ne pas être un compagnon de vie joyeux et facile. Nous essayions de nous rassurer l'un l'autre.

Nous avons parlé de la mort avec une travailleuse sociale. À moins que les médecins ne nous annoncent sa mort cérébrale, je savais que mon mari voulait vivre. Je l'expliquais aux enfants, du moins j'essayais. Mon mari souffrait : ses narines étaient gercées à cause de la tubulure d'oxygène. J'étais impuissante, et c'était le plus dur.

Un jeudi, nos amis nous avaient particulièrement gâtés, tant pour la nourriture que pour le vin. Nous

attendions alors l'appel miraculeux depuis un an. Mon mari était très affaibli et restait couché presque toute la journée. À trois heures du matin, le téléphone sonnait enfin. Mon mari est apparu dans ma chambre, chancelant : « on me greffe, j'ai un donneur ».

Nous nous sommes embrassés. Comme il restait trois heures avant l'opération, je lui ai conseillé de prendre un bain. Il a ensuite téléphoné à tous nos proches. Nous avons parlé à tout le monde rapidement. Ça ressemblait à un adieu.

Les enfants sont arrivés. Nous avons discuté du donneur inconnu. Il avait sans doute une famille. Nous écrivions plus tard à ces gens quand leur deuil serait moins douloureux. Nous voulions qu'ils connaissent l'homme extraordinaire qu'ils allaient faire revivre. Dans sa joie, mon mari a mis une chausure noire et une chaussure rouge. Il était confiant. Nous nous remontions mutuellement le moral. À l'hôpital, le départ pour la salle d'opération a été difficile émotionnellement.

Puis, le miracle !

L'hospitalisation a été épuisante et douloureuse à la fois pour mon mari et pour nous tous. Il y a bien eu quelques complications, mais on s'attendait à pire. Je détestais le voir souffrir. Je lui cuisinais des repas, car il n'appréciait pas ce qu'on lui proposait à l'hôpital. J'étais à ses côtés de 9 h 30 à 17 h. Il avait malgré de manière effrayante. Il ne lui restait plus que la peau et les os.

Il est enfin rentré à la maison, pratiquement sans muscle et encore souffrant. La convalescence a été dure, mais nous avons eu beaucoup de visites. Je l'accompagnais pour qu'il marche un peu. J'avais du mal à ne pas le couvrir. Il avait des sautes d'humeur de temps en temps, ce qui créait des frictions entre nous. Il ne se souvient pas d'avoir été désagréable. Au bout de cinq mois, il retournait au boulot et pouvait enfin conduire. Je me suis alors sentie déprimée. Mes forces se sont envolées dès qu'il est redevenu autonome.

Avec le temps, toutefois, je commence à relaxer, tout comme les enfants. Nous sommes si heureux, c'est une vraie renaissance. Un retour à la vie, avec

Nous avons parlé de la mort avec une travailleuse sociale. À moins que les médecins ne nous annoncent sa mort cérébrale, je savais que mon mari voulait vivre.

Repère

Summary

A breath of life: The benefits of transplantation. Since the 1950s, organ transplantation has become more and more successful and is now considered the treatment of choice for many patients with renal, cardiac, pulmonary or hepatic failure. Transplantation results in reduced morbidity and mortality, allows patients to return to a productive life, and represents a net cost saving for society. Patient and graft survival statistics are excellent. Québec-Transplant maintains a waiting list of patients deemed eligible for transplantation by their hospital centers. Just over 1,000 patients are currently awaiting organs in Québec, with approximately 750 in need of a kidney. Organs are allocated according to best medical practice, taking into account factors such as urgency, compatibility between donor and recipient, and waiting time. Thanks to the generosity of Québec donors and the devotion of medical teams, approximately 450 transplants are performed annually in our province. The impact of transplantation for an individual and his family is described by Dr. Defoy, medical specialist and lung transplant recipient, and his spouse.

Keywords: transplantation, benefits, survival statistics, impact

peu de limitations. C'est l'espoir de beaucoup de nouvelles années heureuses en famille. » 

Date de réception : 15 octobre 2007

Date d'acceptation : 5 novembre 2007

Mots-clés : transplantation, bienfaits, statistiques de survie, répercussions

La D^{re} Dana Baran, le D^r Defoy et M^{me} Defoy n'ont signalé aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Tilney NL. *Transplant. From Myth to Reality*. New Haven : Yale University Press ; 2003. 336 p.
2. Wolfe RA, Ashby VB, Milford EL et coll. Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients on dialysis awaiting transplantation, and recipients of a first cadaveric transplant. *N Engl J Med* 1999 ; 341 : 1725-30.
3. Institut canadien d'information sur la santé. *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1995 à 2004*. Rapport annuel 2006. Ottawa : ICIS ; 2006.
4. Québec-Transplant. *Rapport annuel 2006-2007*.
5. Whiting JF, Kiberd B, Kalo Z et coll. Cost-effectiveness of organ donation: evaluating investment into donor action and other donor initiatives. *Am J Transplant* 2004 ; 4 : 569-73.

Le D^r Defoy voudrait témoigner de la qualité et du dévouement de toutes les personnes qui l'ont aidé à traverser cette période difficile, des médecins aux infirmières en passant par les préposés et les autres professionnels de la santé, sans oublier, bien sûr, Québec-Transplant.