

# Votre vie après une greffe de foie





# Chère patiente, cher patient

## Chers proches

Vous avez bénéficié dernièrement d'une greffe de foie qui vous a permis de démarrer une nouvelle vie avec une meilleure qualité de vie. La période qui suit une greffe est une période de convalescence et de changement. Dans les premières semaines après la greffe, vous devez notamment prendre le temps de vous rétablir. Il est aussi important pour vous de vous adapter à cette nouvelle situation avec comme objectif de retrouver une vie normale aussitôt que possible.

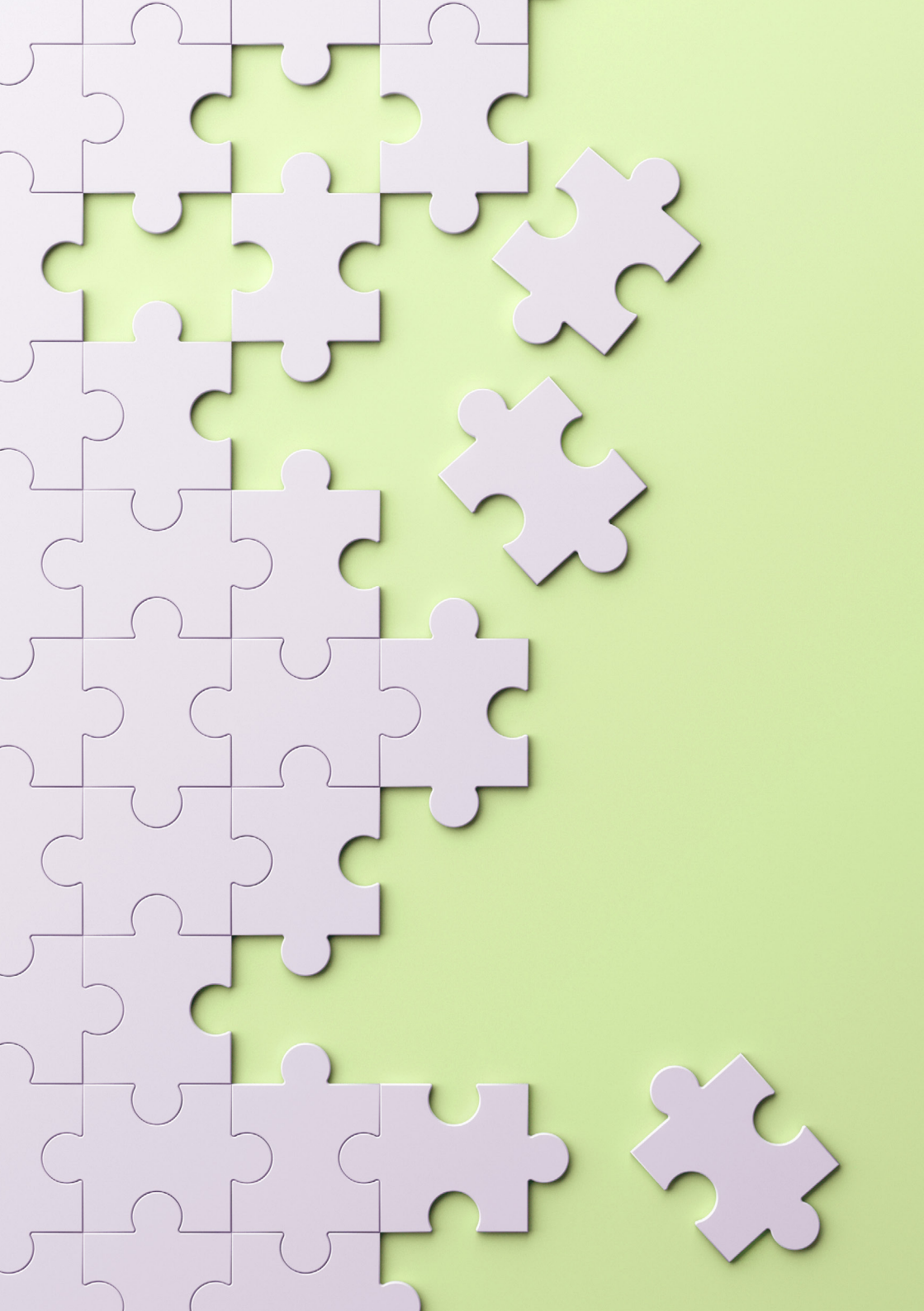
Pour y parvenir sans délai, cette brochure vous guidera dans les domaines et sujets essentiels correspondant à la vie après une greffe de foie. Elle constitue un outil et un ouvrage de référence

pour les patient-e-s et leurs proches, en regroupant par thèmes les différentes modifications auxquelles sont confrontées les personnes greffées du foie. Cette brochure vous indique aussi comment surveiller votre corps et vos ressentis et comment prendre soin de vous. Toutes ces modifications et mesures sont primordiales pour le succès à long terme de la greffe de foie. Elles permettent d'éviter les complications et les effets indésirables tout en vous aidant à retrouver votre quotidien habituel.

En cas de questions, vous pouvez à tout moment vous adresser à votre équipe soignante. Vous trouverez en fin de brochure les coordonnées du centre de transplantation de Berne et de l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie.

Nous vous souhaitons plein de bonnes choses et surtout la santé.

**Votre équipe de transplantation  
bernoise**



# Sommaire

1	Education thérapeutique .....	6
1.1	Plan d'éducation thérapeutique .....	7
2	Médicaments .....	8
3	Autosurveillance .....	19
4	Prévention des infections .....	29
5	Protection contre le soleil .....	32
6	Alimentation .....	33
7	Tabac, alcool et drogue .....	35
8	Sport et activité physique.....	36
9	Santé mentale .....	37
10	Sexualité et planification familiale .....	39
11	Vie professionnelle.....	40
12	Jardinage et animaux domestiques.....	41
13	Voyages.....	42
14	Examens préventifs.....	44
15	A qui s'adresser en cas de questions? .....	46
16	Adresses et numéros de téléphones principaux .....	47
17	Glossaire .....	48
18	Documentation des signes vitaux.....	51
19	Notes.....	58

# 1 Education thérapeutique

Après votre greffe de foie, vous devrez faire de nouveaux apprentissages au quotidien pour garantir le succès à long terme de la greffe de foie et éviter les complications ou effets indésirables. Cette brochure récapitule les informations essentielles à ce sujet. Pendant votre hospitalisation, vous serez formé·e par le personnel infirmier spécialisé sur les sujets suivants:

- Médicaments
- Autosurveillance et symptômes de rejet
- Prévention des infections et mesures d'hygiène
- Protection contre le soleil
- Alimentation

L'éducation thérapeutique aura lieu plusieurs fois par jour, par séances de 30 minutes maximum. En cas de questions, vous pouvez les noter sur un papier ou à la rubrique Notes du chapitre 19 pour en obtenir les réponses lors de votre séance d'éducation thérapeutique suivante.

Avant de quitter l'hôpital, un entretien de sortie est prévu avec l'expert·e en soins spécialiste de la greffe de foie. Lors de cet entretien, toutes les informations importantes sont à nouveau répétées, vous obtiendrez des réponses à vos questions et vos doutes ainsi que des instructions sur le déroulement de la période qui suit votre sortie de l'hôpital.

Après votre sortie de l'hôpital, vous serez reçu·e en consultation ambulatoire de transplantation ou en consultation infirmière dans le cadre des consultations de suivi. Vous apprendrez de nouvelles mesures et de nouveaux comportements essentiels et vous répéterez les informations apprises avec votre équipe soignante. Ces rendez-vous seront aussi l'occasion d'aborder vos questions ou doutes personnels au cas par cas.

# 1.1 Plan d'éducation thérapeutique

Le plan d'éducation thérapeutique ci-après permet de définir chaque matin avec l'infirmier-ère diplômé-e compétent-e quel sera le sujet abordé pendant la journée. Pour vous y préparer, vous pourrez lire à l'avance le chapitre correspondant dans la brochure. Une fois que vous aurez étudié le sujet avec la personne compétente dans la journée, vous pourrez noter la date du jour à droite dans le tableau.

<b>Médicaments (Chapitre 2)</b>	Réalisé le:
• Préparation des médicaments	_____
• Effets et effets secondaires possibles des immunosuppresseurs et des autres médicaments	_____
• Régularité de la prise	_____
• Procédure à suivre en cas de vomissements/diarrhée	_____
• Procédure avant le contrôle des concentrations sanguines lors des consultations de suivi	_____
<b>Autosurveillance (Chapitre 3)</b>	_____
• Symptômes de rejet	_____
• Automesure des signes vitaux	_____
<b>Prévention des infections (Chapitre 4)</b>	_____
• Généralités sur le risque d'infection	_____
• Hygiène corporelle et des mains	_____
• Comportement en société	_____
• Hygiène buccale	_____
<b>Protection contre le soleil (Chapitre 5)</b>	_____
• Mesures de protection contre le soleil	_____
• Application correcte de la crème solaire	_____
<b>Alimentation (Chapitre 6)</b>	_____
• Aliments interdits	_____
• Aliments déconseillés	_____



## 2 Médicaments

La prise régulière des médicaments est essentielle après la greffe de foie car vous aurez besoin d'immunosuppresseurs à vie pour éviter le rejet du nouveau foie. Les immunosuppresseurs sont des médicaments qui bloquent le système de défenses immunitaires de l'organisme pour qu'il ne rejette pas le nouveau foie.

### **Prise et posologie des immunosuppresseurs**

La prise exacte et régulière des immunosuppresseurs est primordiale. C'est la seule manière de procéder pour que leur effet soit correct et pour éviter les complications. Si vous prenez des immunosuppresseurs deux fois par jour, prenez-les toujours à la même heure à 12 heures d'intervalle.



**Si vous prenez vos immunosuppresseurs une fois par jour, prenez-les toujours à la même heure (toutes les 24 heures).** Même au bout de plusieurs années, le manque de régularité de la prise peut entraîner un rejet. En aucun cas vous ne devez modifier ou arrêter de votre propre chef la prise des immunosuppresseurs. Les adaptations du traitement sont systématiquement convenues avec le médecin responsable de la transplantation.

Le risque de rejet de la greffe étant le plus élevé dans la première année, vous devrez prendre une quantité importante d'immunosuppresseurs juste après la greffe de foie. La quantité de médicaments diminue progressivement au cours de la première année.

### **Aide-mémoire**

Pour que vous puissiez prendre vos médicaments de manière fiable, il est important d'intégrer ce rituel à votre quotidien. Les astuces suivantes peuvent vous être utiles:

- Stocker les médicaments dans un endroit bien visible (par exemple près de votre brosse à dents ou de la machine à café).
- Préparer les médicaments dans un pilulier, ce qui permet de contrôler si la prise a eu lieu ou non. Important: découpez les blisters des médicaments pour les préparer, les comprimés ne doivent pas être sortis du blister lors de la préparation.
- Différentes applications pour smartphone sont disponibles pour vous aider à vous souvenir de prendre vos médicaments. L'utilisation d'un réveil ou d'une alerte de calendrier peut être intéressante pour les patient-e-s qui ont des difficultés à respecter un agenda ou qui oublient fréquemment de prendre leurs médicaments.
- Il peut être judicieux de toujours avoir sur vous une pharmacie de réserve au cas où vos projets pour la journée changeraient soudainement.
- Combiner la prise des médicaments avec des activités de routine dans la journée (avant ou pendant le petit déjeuner, avant le lavage des dents le matin, etc.).

### **Procédure à suivre en cas de vomissements ou diarrhée**

En cas de vomissements ou diarrhée, en particulier après la prise des médicaments, veuillez contacter le médecin responsable ou appelez directement le numéro d'urgence du centre abdominal (+41 31 632 59 00). Vous trouverez un descriptif détaillé dans le plan d'autosurveillance du chapitre 3.

### **Si vous avez oublié de prendre un médicament**

Si vous avez oublié de prendre un immunosuppresseur alors que vous devez les prendre toutes les 12 heures (par ex. Prograf, Sandimmun, Certican, Cellcept) et que vous le remarquez plus de 2 heures après, attendez l'heure de la prochaine prise et prenez votre comprimé à la dose habituelle; une dose oubliée ne doit jamais être compensée par la prise d'une double dose.

Si vous avez oublié de prendre un immunosuppresseur le matin alors que vous devez les prendre toutes les 24 heures (par ex. Advagraf®, Envarsus®, Rapamune®), et que vous le remarquez dans les 4 heures qui suivent, prenez-le immédiatement. Ne prenez pas une double dose le lendemain matin.

Si vous vomissez dans les 30 minutes qui suivent la prise d'un comprimé, reprenez votre dose habituelle.

Si vous avez pris trop de médicaments, adressez-vous à votre médecin responsable ou contactez directement le numéro d'urgence du centre abdominal (+41 31 632 59 00).

### **Effets indésirables constatés**

Si vous suspectez ou constatez des effets indésirables du médicament, vous ne devez pas l'arrêter ou changer la posologie vous-même. Pour cela, adressez-vous à votre médecin responsable.

### **Contrôles des concentrations sanguines**

La posologie des différents immunosuppresseurs doit être adaptée en fonction de leur concentration dans le sang pour que leur effet soit optimal tout en évitant les effets indésirables. Pour ce faire, des contrôles des concentrations sanguines sont réalisés lors des consultations de suivi au service de consultation ambulatoire de transplantation. Les consultations ont lieu selon le calendrier suivant: 1 à 2 fois par semaine le premier mois, toutes les 2 semaines à partir du deuxième/troisième mois, toutes les 2 à 3 semaines à partir du quatrième mois, toutes les 2 à 6 semaines à par-

tir du sixième mois, tous les 3 mois à partir d'un an.

Avant les contrôles des concentrations sanguines, veillez à :

- Prendre votre immunosuppresseur (Prograf<sup>®</sup>, Advagraf<sup>®</sup>, Envarsus<sup>®</sup>, Certican<sup>®</sup>, Rapamune<sup>®</sup>, Sandimmun Neoral<sup>®</sup>) le jour précédant le rendez-vous à l'heure habituelle.
- **Ne pas prendre votre immunosuppresseur (Prograf<sup>®</sup>, Advagraf<sup>®</sup>, Envarsus<sup>®</sup>, Certican<sup>®</sup>, Rapamune<sup>®</sup>, Sandimmun Neoral<sup>®</sup>) le matin avant la consultation de suivi.** Amenez vos comprimés ou capsules au rendez-vous de consultation pour pouvoir les prendre tout de suite après la prise de sang ou à l'heure habituelle.
- Vous pouvez prendre tous vos autres médicaments (y compris Cellcept<sup>®</sup>) le matin comme d'habitude.

### **Automédication**

Ne prenez aucun médicament supplémentaire de vous-même, contactez au préalable votre médecin traitant. Cela vaut également pour les médicaments à base de plantes ou des compléments alimentaires. L'homéopathie classique ne constitue généralement pas un problème mais veuillez nous informer au préalable si vous en prenez. Les médicaments supplémentaires peuvent modifier l'action d'autres médicaments (en particulier des immunosuppresseurs) ou avoir des répercussions négatives sur le foie transplanté. Parlez de toutes les modifications de médicaments avec le médecin responsable de la transplantation.

En outre, veillez à ne pas passer à des médicaments génériques sans en avoir parlé auparavant. Même les vaccins doivent toujours être évoqués au préalable avec le médecin responsable de la transplantation.

Le taux sanguin des immunosuppresseurs est mesuré le jour de la sortie. Les résultats arriveront dans l'après-midi. Votre médecin vous informera des dosages dans le courant de l'après-midi. Veillez à rester disponible.

**Si votre médecin traitant ne vous a pas appelé avant 18 heures, composez le +41 31 632 21 11 et demandez le médecin de garde en chirurgie viscérale.**

## Immunosuppresseurs

Lors de la prise des médicaments, faites attention à toujours sortir les comprimés du blister juste avant de les prendre. Voici une présentation rapide des différents immunosuppresseurs:

Nom du médicament	Effet
<b>Prograf® (tacrolimus)</b>	Bloque la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe
<b>Advagraf® Envarsus® (tacrolimus)</b>	Bloquent la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe
<b>Sandimmun Neoral® (cyclosporine A)</b>	Bloque la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe

Effets secondaires	Consignes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance rénale dépendante de la dose</li> <li>• Maux de tête</li> <li>• Tremblements des mains</li> <li>• Hypertension artérielle</li> <li>• Augmentation de la glycémie/ diabète</li> <li>• Perte de cheveux (peu fréquent)</li> </ul>	<p>A prendre 2 fois par jour, toujours à la même heure matin et soir (à 12 heures d'intervalle).</p> <p>Prograf® doit être avalé sans être croqué 1 heure avant ou 2 à 3 heures après le repas avec un verre d'eau.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance rénale dépendante de la dose</li> <li>• Maux de tête</li> <li>• Tremblements des mains</li> <li>• Hypertension artérielle</li> <li>• Augmentation de la glycémie/ diabète</li> <li>• Perte de cheveux (peu fréquent)</li> </ul>	<p>A prendre 1 fois par jour, toujours à la même heure le matin.</p> <p>Advagraf® et Envarsus® doivent être avalés sans être croqués 1 heure avant ou 2 à 3 heures après le repas avec un verre d'eau.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance rénale dépendante de la dose</li> <li>• Maux de tête</li> <li>• Tremblements des mains</li> <li>• Hypertension artérielle</li> <li>• Augmentation de la pilosité</li> <li>• Augmentation de volume des gencives</li> </ul>	<p>A prendre 2 fois par jour, toujours à la même heure matin et soir (à 12 heures d'intervalle). Les comprimés sont à prendre sans être croqués avec un peu d'eau.</p> <p><b>Solution buvable:</b> peut être diluée toujours dans le même liquide (jus de fruit ou sirop, pas de boisson à base de lait), bien mélanger et boire immédiatement.</p> <p>Attention: la pipette ne doit pas toucher la boisson qui se trouve dans le verre.</p>

<b>Nom du médicament</b>	<b>Effet</b>
<b>CellCept® Myfenax® Myfortic® (acide mycophénolique – mycophénolate mofétil, MMF)</b>	Bloquent la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe. A prendre en association avec d'autres immunosuppresseurs.
<b>Certican® (évérolimus)</b>	Bloque la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe.
<b>Rapamune® (sirolimus)</b>	Bloque la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe.
<b>Imurek® (azathioprine)</b>	Bloque la multiplication des cellules immunitaires (lymphocytes T) et donc le rejet de l'organe A prendre en association avec d'autres immunosuppresseurs.
<b>Spiricort® (prednisolone)</b>	Modifie l'activité de différentes cellules immunitaires qui servent à défendre l'organisme. A prendre en association avec d'autres immunosuppresseurs.

Effets secondaires	Consignes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution du nombre de globules blancs</li> <li>• Nausées</li> <li>• Diarrhée</li> <li>• Perte de cheveux (cas rares)</li> </ul>	<p>A prendre 2 fois par jour, toujours à la même heure matin et soir (à 12 heures d'intervalle).</p> <p>Les comprimés doivent être avalés sans être croqués l'estomac vide (à jeun) avec un peu d'eau.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles de la cicatrisation</li> <li>• Diminution du nombre de globules blancs et de plaquettes</li> <li>• Eruptions cutanées</li> <li>• Aphtes gingivaux</li> </ul>	<p>A prendre 2 fois par jour, toujours à la même heure matin et soir.</p> <p>Les comprimés doivent être avalés sans être croqués avec un verre d'eau.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles de la cicatrisation</li> <li>• Diminution du nombre de globules blancs et de plaquettes</li> <li>• Eruptions cutanées</li> <li>• Aphtes gingivaux</li> </ul>	<p>A prendre 2 fois par jour, toujours à la même heure matin et soir.</p> <p>Les comprimés doivent être avalés sans être croqués avec un verre d'eau.</p> <p>Si vous prenez de la cyclosporine en même temps, prenez Rapamune® 4 heures après la cyclosporine.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution du nombre de globules blancs et de plaquettes</li> <li>• Inflammation du pancréas</li> <li>• Perte de cheveux</li> </ul>	<p>1 fois par jour ou 2 fois par jour selon la prescription médicale.</p> <p>Pour éviter les nausées, prenez de préférence les comprimés pelliculés après le repas sans les croquer.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation de l'appétit</li> <li>• Augmentation de la glycémie</li> </ul> <p>En cas de prise de fortes doses depuis longtemps:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rétention d'eau</li> <li>• Modification de la répartition de la graisse au niveau du visage, du cou et du tronc</li> <li>• Acné</li> <li>• Perte de masse musculaire</li> <li>• Hypertension artérielle</li> <li>• Ostéoporose (perte osseuse)</li> </ul>	<p>A prendre 1 fois par jour le matin au petit déjeuner.</p> <p>La dose est diminuée progressivement.</p> <p>Ne doit pas être arrêté d'un coup.</p>

### Autres médicaments

Il peut être nécessaire de prendre d'autres médicaments en plus des immunosuppresseurs, notamment dans la période immédiate après la greffe. Si vous n'avez pas d'autres maladies concomitantes, les médicaments supplémentaires finissent souvent par être arrêtés. Leur arrêt doit impérativement être décidé en concertation avec le médecin responsable de votre greffe.

Nom du médicament	Effet
<b>Bactrim® forte</b> <b>Comprimés 800/160 mg</b> <b>(sulfaméthoxazole et triméthoprimé)</b>	Antibiotique de prévention des infections par <i>Pneumocystis jirovecii</i> , pouvant provoquer de graves pneumonies.
<b>Ampho-Moronal®</b> <b>Suspension</b> <b>(amphotéricine B)</b>	Agit contre les champignons pouvant déclencher des infections au niveau de la gorge et du système digestif.
<b>Aspirine® Cardio</b> <b>Comprimés pelliculés 100 mg</b> <b>(acide acétylsalicylique)</b>	Prévention de la formation de caillots sanguins dans les artères (par ex. les artères du foie).
<b>Pantozol®</b> <b>Comprimés pelliculés 40 mg</b> <b>(pantoprazole)</b>	Neutralisation de l'acidité de l'estomac, en prévention des ulcères de l'estomac et de l'intestin grêle, et des inflammations de l'œsophage en lien avec un reflux.



Effets secondaires	Consignes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eruptions cutanées</li> <li>• Nausées</li> <li>• Diarrhée</li> </ul>	<p>A prendre après les repas avec une quantité suffisante de liquide. En général, arrêté au bout de six mois.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépôt orangé sur les dents (qui s'élimine au brossage)</li> </ul>	<p>A prendre après chaque repas et avant le coucher. Bien mélanger le flacon avant utilisation. Répartir la suspension dans toute la bouche puis avaler. Dans les 30 minutes qui suivent la prise, ne pas se rincer la bouche, ne rien boire ni manger.</p> <p>En règle générale, le médecin l'arrête une fois que le traitement par Spiricort® a diminué ou bien a été arrêté.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Douleurs d'estomac</li> <li>• Troubles digestifs</li> <li>• Nausées et vomissements</li> <li>• Diarrhée</li> </ul>	<p>Comprimé à prendre environ 30 minutes avant les repas, sans le croquer, avec un peu d'eau.</p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maux de tête</li> <li>• Ballonnements</li> <li>• Diarrhée</li> <li>• Diminution du nombre de globules blancs</li> <li>• Allergies/ostéoporose</li> </ul>	<p>Comprimé à prendre environ 30 minutes avant le petit déjeuner, sans le croquer, avec un peu d'eau.</p>



## 3 Autosurveillance

Après la transplantation du foie, il est essentiel de procéder à une autosurveillance correcte. Elle permet de dépister rapidement les symptômes de rejet du greffon, ainsi que les signes de maladie ou tout effet secondaire des médicaments.

### Symptômes de rejet

En cas de survenue, les symptômes de rejet doivent être dépistés le plus rapidement possible. En effet, dans la plupart des cas, les rejets dépistés précocement peuvent être pris en charge correctement sans que le foie ne subisse de lésions irréversibles. Voici les symptômes pouvant signaler un rejet:

- Coloration jaune de la peau et des yeux
- Urine foncée
- Selles grisâtres ou décolorées
- Fièvre (supérieure à 37,8 °C sous l'aisselle) ou frissons
- Accumulation de liquide dans l'abdomen
- Prise de poids inexplicquée
- Douleurs dans la région de la greffe

D'autres maladies peuvent entraîner des signes semblables, les symptômes précédemment cités ne sont donc pas spécifiques d'un rejet et ne signifient pas forcément qu'un rejet du greffon est présent.

**Cependant, vous devez immédiatement contacter le centre de transplantation par le biais du numéro d'urgence (+41 31 632 59 00) si vous constatez la présence d'un ou plusieurs symptômes ci-dessus.**

### Automesure des signes vitaux

Les différents médicaments que vous prenez peuvent entraîner la modification des signes vitaux (tension artérielle, pouls et poids). Pour dépister et traiter le plus tôt possible ces effets indésirables, il est important que vous preniez régulièrement votre tension artérielle, votre pouls et que vous vous pesiez. Pendant votre hospitalisation, vous apprendrez à prendre ces mesures. Si vous n'avez pas encore d'appareil de mesure de la tension chez vous, le médecin vous en prescrira un à votre sortie. A ce moment-là, il vous indiquera aussi à quelle fréquence vous devrez mesurer votre tension, votre pouls et vous peser.

On vous expliquera également quelles sont les valeurs correctes et pour quelles valeurs trop élevées ou trop basses vous devez réagir.

Notez les valeurs mesurées dans le tableau du chapitre 18 de cette brochure. **Vous devez amener la brochure avec vous à chaque consultation de suivi pour que nous puissions regarder ensemble les valeurs.**

### Poids

- Pesez-vous les jours prévus toujours le matin à la même heure, avant le petit déjeuner.
- Pesez-vous toujours sans vêtements.
- Reportez votre poids dans le tableau avec un chiffre après la virgule, par ex. 65,5 kg.



**Tension artérielle:**

- Reposez-vous pendant 5 à 10 minutes avant la prise de tension. Respirez calmement et régulièrement. En vous relaxant, vous évitez les valeurs de tension faussement élevées.
- Vous devez prendre la tension en position assise. Veillez à bien serrer le brassard autour du bras et ne prenez pas la tension par-dessus des vêtements.
- Ne pliez pas le câble qui relie l'appareil au brassard et ne le torsadez pas.
- A la fin de la mesure, reportez les valeurs dans le tableau, par ex. 136/89.

**Température (sous l'aisselle):**

- Il n'est pas nécessaire de prendre votre température tous les jours. Prenez-la uniquement lorsque vous ne vous sentez pas bien.
- Placez le thermomètre dans le creux de l'aisselle. Gardez le bras le long du corps pendant que le thermomètre prend la mesure.
- Reportez les valeurs dans le tableau, par ex. 37,4 °C.

**Transit intestinal:**

- Observez la consistance de vos selles: solides, pâteuses, liquides, pas de selles mais des gaz.
- Observez la fréquence de vos selles: une fois par jour, plus ou moins souvent.
- Observez la couleur de vos selles: noires, marron, grises, rouges.

**Aidez-vous du plan d'autosurveillance après la transplantation du foie pour dépister rapidement les signes de maladie et réagir correctement.**

## Signes et symptômes de maladie

Tous les signes et symptômes de maladie doivent être décelés pour pouvoir être traités correctement. Comme le système immunitaire est affaibli par les immunosuppresseurs, il est possible que les maladies connues se manifestent autrement que comme vous en avez l'habitude. Le plan d'autosurveillance est là pour vous aider à évaluer les signes possibles de maladie. Vous étudierez le plan d'autosurveillance avec l'expert-e en soins spécialiste de la greffe de foie

lors de la consultation infirmière, pour que vous puissiez l'appliquer correctement. Les mesures correspondant aux symptômes sont conçues selon le principe des feux de signalisation. Une journée correspond à 24 heures.

Pour les symptômes se trouvant dans la zone rouge, vous devez impérativement joindre le numéro de téléphone indiqué IMMÉDIATEMENT (même la nuit ou le week-end).

Sujet	VERT = Tout va bien		ROUGE = Agissez	
	Symptômes	Mesures	Symptômes	Mesures
Tout va bien, pas d'action nécessaire.	Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.	Observez les symptômes, en cas de doute signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.	Symptômes graves, prenez-les très au sérieux!	Consultez un médecin de toute urgence.
	Vous ne vous sentez pas bien ou vous éprouvez une fatigue inhabituelle.	Pesez-vous et prenez votre température.	Vous vous sentez malade et vous ne pouvez pas accomplir vos activités habituelles.	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
Etat général	Vous vous sentez bien et en forme.	Vous ne vous sentez pas bien ou vous éprouvez une fatigue inhabituelle.	Vous vous sentez malade et vous ne pouvez pas accomplir vos activités habituelles.	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

<b>Douleurs</b>	Vous n'avez aucune douleur.	Vous avez des douleurs connues. Prenez votre médicament de réserve sur prescription.	Vous avez de nouvelles douleurs. <b>OU BIEN</b> Les douleurs connues sont plus intenses. <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
<b>Tension artérielle</b>	Votre tension artérielle est comprise dans la plage définie. Limite de TA systolique:  Limite de TA diastolique:	La tension artérielle est supérieure ou inférieure de 10 mmHg aux limites définies. <b>MAIS</b> Vous n'avez pas de vertiges, de maux de tête, ni de bourdonnements d'oreille.  Vous n'avez pas de vertiges, de maux de tête, ni de bourdonnements d'oreille. En cas d'apparition de ces symptômes, reprenez votre tension artérielle.	La tension artérielle est supérieure ou inférieure de plus de 10 mmHg aux limites définies. <b>ET</b> Cette modification de tension dure plus d'une heure. <b>ET</b> Vous avez des maux de tête, des vertiges ou des bourdonnements d'oreille.	Consultez votre <b>médecin traitant</b> . S'il n'est pas disponible, contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
<b>Température</b>	Votre température est comprise entre 35,8 °C et 36,9 °C.	Vous avez pris votre température sous l'aisselle et elle est un peu élevée, entre 37,0 °C et 37,7 °C.  Buvez bien. Surveillez l'apparition d'autres symptômes, comme des frissons ou une sensation de froid généralisé. En cas d'apparition de ces symptômes, reprenez votre température.	La température reste un peu trop haute pendant plus d'une journée. <b>OU BIEN</b> Votre température est supérieure à 37,8 °C (sous l'aisselle). <b>OU BIEN</b> Vous avez des frissons.	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

Sujet	VERT = Tout va bien		ROUGE = Agissez	
	Symptômes	Mesures	Symptômes	Mesures
Tout va bien, pas d'action nécessaire.	Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.	Observez les symptômes, en cas de doute signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.	Symptômes graves, prenez-les très au sérieux!	Consultez un médecin de toute urgence.
Perte de poids	Votre poids est stable. Vous avez perdu plus de 3 kilogrammes depuis la dernière pesée.	Pesez-vous tous les jours.	Vous avez perdu plus de 3 kilogrammes en quelques jours seulement.	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.
Prise de poids	Votre poids est stable. Vous n'avez pas de nouvelle rétention d'eau.	Vous avez pris plus de 3 kilogrammes depuis la dernière pesée. <b>MAIS</b> Volume d'urine stable, circonférence abdominale stable, pas de gonflement des jambes, vous respirez facilement.	Vous avez pris plus de 3 kilogrammes en quelques jours seulement. <b>ET</b> Vous présentez un ou plusieurs des symptômes suivants: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution du volume d'urine</li> <li>• Augmentation de la circonférence abdominale</li> </ul>	Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b> , 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.



			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rétention d'eau dans les jambes</li> <li>• Paupières gonflées</li> <li>• Respiration difficile</li> </ul>
<b>Transit intestinal</b>	<p>Vous avez des selles régulières.          Vos selles sont de couleur marron et ont une consistance pâteuse à solide.</p>	<p>Vous allez à la selle jusqu'à trois fois par jour.</p> <p>Buvez bien.</p>	<p>Vous allez à la selle jusqu'à trois fois par jour. <b>OU BIEN</b> Vous avez de la diarrhée plus joignable au de trois fois par jour. <b>+41 31 632 59 00,</b> 24 heures sur 24, <b>OU BIEN</b> Vos selles sont grises/noires ou vous constatez la présence de sang.</p> <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00,</b> 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p>
<b>Nausées/vomissements</b>	<p>Vous n'avez pas de nausées ni de vomissements.</p>	<p>Vous avez des nausées. <b>OU BIEN</b> Vous avez vomé une fois.</p> <p>Si vous avez constaté la présence de médicaments dans les matières vomies, reprenez ces médicaments. Si vous avez vomé dans les 30 minutes qui suivent la prise des immunosuppresseurs, reprenez-les.</p>	<p>Vous avez vomé plus d'une fois, en particulier après la prise de médicaments.</p> <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00,</b> 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p>

Sujet	JAUNE = Faites attention		ROUGE = Agissez	
	Symptômes	Mesures	Symptômes	Mesures
<p><b>VERT = Tout va bien</b></p> <p>Tout va bien, pas d'action nécessaire.</p>	<p><b>Symptômes</b></p> <p>Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.</p>	<p><b>Mesures</b></p> <p>Observez les symptômes, en cas de doute signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.</p>	<p><b>Symptômes</b></p> <p>Symptômes graves, prenez-les très au sérieux!</p>	<p><b>Mesures</b></p> <p>Consultez un médecin de toute urgence.</p>
<p><b>Production d'urine</b></p> <p>Votre volume d'urine est inchangé et vous urinez sans difficulté.</p>	<p><b>Symptômes</b></p> <p>Vous avez l'impression que le volume de votre urine a diminué.</p>	<p><b>Mesures</b></p> <p>Mesurez le volume de votre urine.</p>	<p><b>Symptômes</b></p> <p>Le volume de votre urine a visiblement diminué bien que vous ayez bu assez.</p> <p><b>OU BIEN</b> Vous n'arrivez plus à uriner.</p> <p><b>OU BIEN</b> Vous avez des douleurs ou une sensation de brûlure en urinant.</p>	<p><b>Mesures</b></p> <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b>, 24 heures sur 24,</p> <p><b>OU BIEN</b> Vous avez 7 jours sur 7</p>
<p><b>Coloration jaune</b></p> <p>Votre peau présente une coloration normale sans signe de jaunissement.</p>			<p><b>Symptômes</b></p> <p>Vous-même ou vos proches constatez une coloration jaune de la peau.</p> <p><b>OU BIEN</b> Vous avez de nouvelles démangeaisons sans cause connue.</p>	<p><b>Mesures</b></p> <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b>, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7</p>

<p><b>Peau</b></p>	<p>Votre peau est intacte, autrement dit vous n'avez pas de plaie ou d'éruption cutanée.</p>	<p>Vous constatez une augmentation de la sécheresse de votre peau.  <b>OU BIEN</b> Vous avez de petites plaies.  <b>OU BIEN</b> Vous constatez d'autres modifications de la peau (grains de beauté).</p>	<p>Observez votre peau.      Prenez-en soin en appliquant des lotions.      En cas de plaies:      Désinfectez les petites plaies et recouvrez-les d'un pansement ou d'un bandage. Dans le mois qui suit, montrez vos modifications de peau à un médecin.</p>	<p>Vous avez des éruptions cutanées ou de nouvelles vésicules.  <b>OU BIEN</b> Vous avez des ulcères au niveau de la bouche, des lèvres ou des parties génitales.  <b>OU BIEN</b> Vous avez des plaies qui s'accroissent et qui sont chaudes.</p>	<p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au <b>+41 31 632 59 00</b>, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7</p>
--------------------	--	--	---	---	---



## 4 Prévention des infections

Votre système immunitaire est altéré par les immunosuppresseurs. Naturellement, il faut éviter que le nouveau foie soit rejeté, mais cela augmente le risque d'infections.

Le risque d'infections et le risque de rejet sont particulièrement importants dans les six à douze mois qui suivent la greffe de foie. Cela signifie que vous êtes particulièrement sensible aux infections par les bactéries, les virus et les champignons pendant cette période. Le risque d'infections est d'autant plus élevé au début lorsque la dose d'immunosuppresseurs est la plus forte. Au fil du temps, la posologie est réduite et le risque d'infections graves diminue également. Malgré les immunosuppresseurs, vous pouvez mener une vie active. En respectant les mesures d'hygiène et une bonne hygiène corporelle, vous contribuez fortement à éviter les infections.

### **Hygiène du corps et des mains**

Respectez une hygiène corporelle rigoureuse. L'hygiène des mains est

aussi essentielle. Lavez-vous régulièrement les mains au savon sous l'eau courante. Cela est particulièrement important avant les repas, en rentrant chez vous, après avoir manipulé des animaux, en cas de contact avec des déchets et après être allé-e aux toilettes.

### **Comportement en société**

Vous devez aussi éviter les personnes porteuses d'une infection. Soyez particulièrement prudent-e vis-à-vis des maladies infantiles, potentiellement dangereuses pour les personnes immunodéprimées. En dehors de cela, vous pouvez rencontrer d'autres personnes, fréquenter les cinémas ou les restaurants et emprunter les transports publics sans restriction.

### **Hygiène buccale**

Le risque d'infections bactérielles ou de mycose de la bouche est renforcé par les immunosuppresseurs. Il est toutefois principalement lié au médicament Spiricort®. Dès que ce médicament est substantiellement réduit ou arrêté par votre médecin, le risque de mycose diminue.

Les mesures suivantes sont importantes pour la prévention et le dépistage précoce des infections buccales:

- **Brossage des dents:** Les dents doivent être brossées après chaque repas et avant le coucher. Utilisez une brosse à dents à poils souples pour éviter de blesser votre muqueuse buccale. Nettoyez régulièrement les espaces interdentaires avec du fil dentaire.
- **Inspection de la bouche:** Contrôlez votre bouche une fois par jour après le brossage des dents. Observez la langue, la muqueuse buccale, les gencives et les dents. Si vous constatez des changements, il est important de les surveiller régulièrement. En cas de rougeurs, inflammations ou taches blanches sur la muqueuse de votre bouche, contactez le médecin responsable au centre abdominal.
- **Bains de bouche avec Ampho-Moronol®:** Tant que vous prenez Spiricort® à haute dose, le bain de bouche par Ampho-Moronol est recommandé. Les bains de bouche sont à pratiquer après chaque repas et avant de dormir, après le lavage des dents. Pour ce faire, prenez une pipette de solution dans la bouche, répartis-

sez soigneusement le produit par des mouvements de bouche puis avalez le produit. Après le bain de bouche, vous ne devez rien boire, manger ou inhaler pendant 30 minutes pour que la solution puisse agir dans la bouche et l'œsophage.

- **Contrôle dentaire:** Une fois par an, vous devez procéder à un contrôle dentaire avec contrôle de l'hygiène bucco-dentaire. Pensez à informer le-la dentiste lors de la prise de rendez-vous que vous êtes transplanté-e du foie. Selon la prise en charge, différentes mesures particulières, par exemple la prévention des infections, peuvent être nécessaires avant le rendez-vous.

### **Masque et gants**

Juste après la greffe de foie, vous devrez porter un masque de protection lorsque vous quitterez votre chambre, pour votre propre protection. Des germes sont présents dans l'hôpital et ils pourraient vous rendre malade! Dès que vous aurez quitté l'hôpital, le port du masque ne sera plus obligatoire.

Le port de gants n'est pas recommandé pour la prévention des infections. Aucune étude n'a montré d'effets positifs à ce sujet.



### **Conduite à tenir en cas de blessures**

Les immunosuppresseurs retardent la cicatrisation des plaies et augmentent le risque d'infection des plaies. Il est donc important que vous preniez au sérieux les plus petites blessures. Les plaies ouvertes, les écorchures ou les coupures doivent être désinfectées et protégées par un pansement ou un bandage. Surveillez attentivement ces plaies. Si vous observez une inflammation (rougeur, gonflement, chaleur ou douleur), adressez-vous à votre médecin traitant.

### **Conduite à tenir en cas de maladie**

Les maladies courantes, comme le rhume ou la gastro-entérite, peuvent se manifester différemment chez les personnes sous immunosuppresseurs par rapport à d'habitude. Du fait de la diminution des défenses immunitaires, la fièvre monte peu. La tempé-

rature du corps n'est que rarement très élevée. Vous devez donc tenir compte de toute augmentation même minime de votre température. Consultez aussi le plan d'autosurveillance du chapitre 3.

### **Vaccinations**

Il est recommandé à tou-te-s les patient-e-s transplanté-e-s de se faire vacciner contre la grippe dès l'automne pour éviter l'infection saisonnière et de prévoir un rappel de COVID-19 aux intervalles recommandés. Vous ne devez faire d'autres vaccins qu'après entretien avec le centre de transplantation de Berne.

## 5 Protection contre le soleil

La protection efficace contre le soleil est essentielle pour les patient·e·s transplanté·e·s. Les immunosuppresseurs augmentent le risque de cancer cutané, surtout sur les zones exposées au soleil. Il devrait donc accorder une attention particulière à la protection contre le soleil. Les mesures suivantes devraient impérativement être respectées:

- **Crème solaire:** Les jours ensoleillés et plus particulièrement en été, appliquez une crème solaire de préférence avec un indice de protection 50 sur les endroits exposés (visage, oreilles, avant-bras et mains). Dans l'idéal, intégrez l'application de crème solaire dans votre routine quotidienne.
- **Exposition au soleil:** Évitez l'exposition directe et prolongée au soleil, notamment en milieu de journée, entre 11 h et 15 h.
- **Solariums:** Vous devez totalement renoncer aux solariums.
- **Tenue vestimentaire:** Outre la crème solaire, les vêtements peuvent protéger votre peau. En cas d'exposition directe au soleil il est particulièrement recommandé de protéger la tête et porter des lunettes de soleil.
- **Inspection de la peau:** Observez et examinez votre peau régulièrement. Soyez vigilant·e à tout changement d'aspect de votre peau et aux grains de beauté existants. Si de nouvelles lésions cutanées sont présentes depuis plus de quatre semaines ou si un grain de beauté change d'aspect, vous devez consulter dès que possible un médecin spécialiste de la peau (dermatologue).
- **Contrôles dermatologiques:** Faites contrôler votre peau une fois par an par un dermatologue pour vous assurer que les lésions cutanées sont dépistées et traitées suffisamment tôt. Les contrôles sont aussi au programme des consultations de suivi du centre abdominal.





## 6 Alimentation

L'alimentation après une greffe de foie est quasiment normale. Elle doit surtout être variée et équilibrée. Souvent, l'appétit est diminué, en particulier juste après la greffe. Toutefois, votre corps a précisément besoin à ce moment-là de beaucoup d'énergie pour cicatriser et se rétablir complètement. Les protéines sont notamment importantes pour une bonne cicatrisation. Si vous avez perdu l'appétit, veillez à répartir votre prise alimentaire en plusieurs petites portions (cinq à six) sur la journée. Les plus petites quantités sont souvent mieux supportées.

### **Aliments interdits**

Vous devrez totalement éliminer les aliments/produits suivants de votre alimentation:

- Pamplemousse: modifie l'action des immunosuppresseurs. Attention: le pamplemousse est présent dans beaucoup de jus de fruits multivitaminés. Contrôlez donc leur composition.
- Millepertuis: modifie l'action des immunosuppresseurs. Parfois utilisé dans les tisanes ou en phytothérapie comme régulateur de l'humeur.

La plus grande prudence est également recommandée concernant les aliments suivants, qui doivent aussi être évités:

- poisson cru (sushis, tartare, etc.)
- viande crue (tartare, carpaccio, etc.)
- œufs crus (tiramisu, mayonnaise maison, etc.).

Ces aliments recèlent un risque d'infection par certains agents pathogènes, comme les salmonelles, les listeria ou les toxoplasmes. Du fait de l'altération du système immunitaire par les immunosuppresseurs, ces infections peuvent évoluer vers des cas graves.

### **Conseils généraux**

Les conseils suivants, bien que valables pour tous, sont particulièrement importants pour les personnes dont le système immunitaire est altéré:

- Conservation des aliments: respectez les indications sur l'emballage pour stocker vos aliments et surveillez les dates limites de consommation.
- Propreté de la cuisine: la cuisine doit rester propre.
- Préparation: séparez bien les aliments crus des aliments cuits, en particulier lorsque vous préparez de la volaille. Lavez soigneusement les fruits et légumes.
- Cuisson: cuisez toujours suffisamment les aliments, en particulier la viande ou le poisson.

Privilégiez un apport suffisant en aliments riches en protéines. Ces aliments sont importants pour renforcer les muscles et les os. Les sources de protéines se trouvent dans tous les produits laitiers (par ex. yaourts, fromages blancs, fromages, boissons à base de lait), les œufs, la viande, le poisson, les légumes secs, les produits à base de soja et les noix. Essayez de manger une portion de ces aliments au moins une fois par jour.

### **Conseils diététiques**

Si vous avez des doutes sur votre alimentation, parlez-en à l'expert-e en soins spécialiste de la greffe de foie. En cas de questions ou problèmes plus profonds, un-e nutritionniste pourra apporter des conseils diététiques.

### **Boisson**

Faites attention à boire suffisamment. Sauf prescription contraire, vous devriez boire environ 2 litres de liquide par jour, de préférence de l'eau ou des infusions non sucrées. Soyez particulièrement prudent-e avec les jus de fruits qui ne doivent pas contenir de pamplemousse.

## 7 Tabac, alcool et drogue

### **Tabac**

Si vous n'avez pas déjà arrêté de fumer avant la transplantation, il est très important d'y renoncer maintenant. L'arrêt du tabac peut être extrêmement difficile juste après la greffe, car cette période est exigeante sur le plan psychique et l'arrêt du tabac apporte un facteur de stress supplémentaire. Toutefois, après trois mois environ, si vous êtes rétabli-e, il est temps de vous en occuper. Le fait de fumer abîme vos organes, ralentit la cicatrisation et augmente simultanément le risque de différents cancers.

L'arrêt du tabac est un sujet abordé lors des consultations infirmières. Si cela vous intéresse, on pourra vous fournir des adresses de consultation pour arrêter de fumer.

### **Alcool**

Après une greffe de foie pour cause de maladie liée à l'alcool, il est impératif d'arrêter complètement la consommation d'alcool, néfaste pour votre nouveau foie et vos autres organes. Pour prolonger la durée de vie de votre foie, vous devez vous efforcer de renoncer à tous les facteurs susceptibles d'endommager l'organe transplanté.

### **Drogue**

La drogue bénéficie d'une tolérance zéro. Toute consommation quelle qu'elle soit doit être cessée. La consommation de drogue a de nombreuses conséquences négatives pour l'organisme (par ex. lésions du foie, des reins ou du cœur) et le psychisme (par ex. crises de panique, dépression).

## 8 Sport et activité physique

L'activité physique régulière est bénéfique pour votre corps et votre état général. Elle peut réduire les risques à moyen et à long termes et les effets indésirables de l'immunosuppression, comme l'hypertension artérielle, le diabète, la perte osseuse, les lésions rénales, le cholestérol sanguin ou les tumeurs. Vous devez donc à tout prix intégrer l'activité physique et sportive dans votre quotidien.

Dans les six à huit semaines qui suivent votre greffe de foie, vous devriez vous ménager. De courtes promenades sont autorisées et même recommandées. Une fois passé ce cap, les plaies sont généralement suffisamment cicatrisées et les sutures assez solides pour permettre des exercices physiques et une reprise du sport en douceur. Dans les trois à six mois après la transplantation, un entraînement modéré, c'est-à-dire provoquant un essoufflement léger mais sans transpirer, est recommandé. L'activité physique vous permet de reconstituer la force musculaire que vous avez perdue, favorise votre coordination et votre souplesse, tout en ayant un impact positif sur votre poids.

Les sports suivants sont à conseiller après une greffe de foie:

- Marche
- Jogging
- Vélo
- Natation (une fois les plaies bien refermées)
- Promenade
- Golf
- Gymnastique

Si vous pratiquez un sport à haut niveau avant votre greffe de foie, la reprise de cette activité doit être évoquée avec le médecin responsable de votre suivi au centre abdominal.





## 9 Santé mentale

Le ressenti et le cheminement psychique après une transplantation d'organe sont très personnels. Ils passent généralement par plusieurs phases, avec tout un large spectre d'émotions et sentiments ressentis, pouvant aller de l'anxiété à la dépression en passant par l'espoir et l'euphorie.

Certain·e·s patient·e·s ont besoin de soulager leur tension et leur anxiété avant la transplantation. Cette phase peut être marquée par la maladie grave, l'incertitude et la peur. Pour d'autres patient·e·s, il existe un sentiment de culpabilité car ils-elles considèrent que leur propre survie est dé-

pendante du décès d'une autre personne. Par ailleurs, certaines situations en lien avec la modification du quotidien peuvent entraîner du stress et des troubles du sommeil.

Cependant, la période qui suit la transplantation est surtout liée à des sentiments positifs. Les patient·e·s sont fiers·fières de tout ce qu'ils-elles ont réussi à traverser. En outre, les anciennes capacités reviennent petit à petit et la vie normale redevient possible.

Lors des consultations de suivi, il sera régulièrement question de votre état mental. Les sentiments d'euphorie et de joie, suivis de tristesse ou de stress, ne sont pas exceptionnels après une transplantation hépatique et disparaissent généralement après un certain temps. Il est important que vous nous communiquiez votre ressenti et de ce qui vous pèse. Ainsi, vos peurs et vos angoisses pourront être reconnues très rapidement, et les conséquences psychiques qui en découlent pourront être traitées sans tarder. Nous vous donnerons les adresses de groupes de soutien si vous le souhaitez ou nous vous adresserons si besoin à un-e psychologue.

Quelques conseils simples peuvent vous aider en cas de symptômes légers:

- Dans les situations de stress: demander et accepter qu'on vous aide, affronter les choses une à une, utiliser des techniques de relaxation (yoga, training auto-gène, méditation).
- En cas de troubles du sommeil: maintenir une structure de journée régulière, répartir une activité physique légère dans la journée, éviter les boissons excitantes (café, thé noir) le soir, suivre un rituel avant le coucher (lire, écouter de la musique, etc.), éviter les longues siestes en journée

## 10 Sexualité et planification familiale

### Sexualité

La sexualité, qui fait aussi partie de la vie normale, est souvent l'objet de discussions après une greffe de foie. Certaines personnes transplantées ressentent moins de désir après la greffe et la sexualité passe au second plan. Cela est normal, car l'organisme doit se remettre de nombreuses épreuves. En outre, il faut du temps pour trouver sa place dans cette nouvelle situation. Chez l'homme, les problèmes d'érection ne sont d'ailleurs pas rares. Dans la plupart des cas, ils ne sont présents que juste après la transplantation et disparaissent au bout de quelques mois. Vous pouvez discuter sans gêne de l'absence de libido ou de vos problèmes d'érection pendant la consultation ambulatoire. Il est important aussi de parler de la sexualité au sein du couple.

Ne prenez aucun médicament pour améliorer l'érection sans en parler auparavant. Il pourrait s'avérer dangereux combiné avec les autres médicaments que vous prenez.

Si vous changez souvent de partenaires, vous devez absolument vous protéger contre les maladies sexuel-

lement transmissibles à cause de votre système immunitaire altéré. Nous vous recommandons fortement d'utiliser des préservatifs pour éviter ces maladies.

### Contraception

Pour les hommes et femmes transplanté-e-s en âge d'avoir des enfants, il est important d'utiliser un mode de contraception fiable et efficace. L'idéal est d'aborder ce sujet en consultation ambulatoire ou avec votre gynécologue.

### Désir d'enfant/grossesse

Après la greffe de foie, il est toujours possible de combler un désir d'enfant. Il est toutefois conseillé d'éviter une grossesse dans l'année qui suit la transplantation. Il est aussi important que vous parliez le plus tôt possible de votre désir d'enfant à votre médecin. Votre protection et celle de votre futur enfant dépendent d'une planification correcte. Certains médicaments peuvent être néfastes pour l'embryon ou entraîner des fausses couches. Il est donc nécessaire de procéder à des adaptations des médicaments avant la grossesse prévue.



## 11 Vie professionnelle

L'un des objectifs principaux de la greffe de foie est que vous retrouviez une vie normale et la réintégration professionnelle au quotidien en fait partie. Selon que vous exercez votre activité en position assise ou qu'elle vous impose de fortes contraintes physiques, vous ne reprendrez pas le travail au même moment. Le retour à la vie professionnelle s'effectuera au plus tard au bout de six mois. Le moment propice et le taux d'occupation seront définis lors des consultations de suivi en concertation avec le médecin. Il est pertinent d'anticiper et de planifier la réintégration avec l'employeur.

Pour certain-e-s, il était impossible de travailler avant la greffe à cause de leur maladie. Même dans ce cas, une réintégration professionnelle pourra être recherchée. Les services sociaux de l'Inselspital pourront vous apporter leur aide en ce domaine.



## 12 Jardinage et animaux domestiques

### Jardinage

Le jardinage peut procurer beaucoup de plaisir et l'air pur et la distraction peuvent avoir un effet bénéfique sur votre ressenti personnel. Les travaux de jardinage sont généralement déconseillés dans les premiers mois qui suivent la greffe de foie, car le risque d'infections, par exemple par des moisissures, est important. Si vous ne pouvez l'éviter, vous devez porter des gants et un masque. Lavez-vous soigneusement les mains après vos travaux de jardinage et protégez-vous des blessures, par exemple des piqûres d'épines. Portez donc des gants de protection à tout moment lors des travaux de jardinage entraînant un risque important de blessure.

### Animaux domestiques

Les restrictions concernant les animaux domestiques sont peu nombreuses après une greffe de foie. Certains types d'oiseaux devraient être évités car ils peuvent transmettre des infections. Quel que soit votre animal de compagnie, il est important de bien vous laver les mains après leur contact ou après les avoir caressés, surtout avant de manger, car les animaux peuvent transmettre des germes de maladies.

Si vous avez des oiseaux chez vous, vous devez en parler avec votre médecin du centre abdominal. Veillez aussi à ce que les vaccinations de vos animaux soient à jour. Les blessures provoquées par les animaux doivent être prises au sérieux. Consultez impérativement un médecin en cas de morsure.



# 13 Voyages

## Généralités

Si vous prévoyez des séjours prolongés à l'étranger, nous vous recommandons d'en discuter avec votre médecin traitant. Comme votre état de santé peut très vite évoluer, la prise en charge médicale doit être garantie. De plus, les nombreux contrôles nécessaires au cours de la première année rendent les longues absences plus difficiles. A ces raisons limitant les voyages dans l'année qui suit la transplantation s'ajoutent l'altération du système immunitaire et le risque accru d'infections.

## Choix de la destination

Les destinations à privilégier sont les pays pratiquant également la transplantation d'organe. En cas de complications, les spécialistes seraient sur place pour prendre les mesures adaptées. En outre, le pays de destination doit pratiquer des mesures d'hygiène de base. Le mode de voyage prévu (escapade en ville, circuit, randonnée sac au dos, etc.) a également son importance quant aux risques encourus.

### *Pays recommandés:*

Europe, Amérique du Nord, Canada, Australie, Nouvelle-Zélande, Japon, Singapour, Hong-Kong

### *Pays recommandés après clarification:*

Caraïbes, Russie, Afrique du Sud, Moyen-Orient, Maghreb, Asie du Sud-Est, Amérique du Sud (pays non tropicaux, comme l'Argentine, le Chili, l'Uruguay)

### *Pays déconseillés:*

Chine, Afrique (subsaharienne), sous-continent indien, Amérique centrale et Amérique du Sud (pays tropicaux)

**Applicable à tous les pays: veuillez toujours consulter les conseils aux voyageurs du DFAE:**

**[www.eda.admin.ch/eda/fr/dfae.html](http://www.eda.admin.ch/eda/fr/dfae.html)**



### Planification du voyage

Les grands voyages doivent être soigneusement planifiés après une greffe de foie. Parlez de votre projet de voyage avec votre expert-e en soins spécialiste de la greffe de foie ou avec votre médecin. Vous devez planifier les aspects suivants:

- Réalisation de tous les vaccins nécessaires
- Garantie d'un rapatriement médical
- Assurance de disposer des médicaments nécessaires (quantité suffisante, ordonnances, conduite à tenir en cas de décalage horaire)
- Création d'une pharmacie de voyage générale (avec médicaments d'urgence et de réserve)
- Conseils sur les protections efficaces contre le soleil et les insectes
- Préparation des documents importants que vous devez avoir avec vous (certificat de transplantation, liste de médicaments)
- Discussion préalable sur différents sujets, notamment: alimentation et eau potable, hygiène, conduite à tenir en cas de problèmes de santé ou de situations à risque

# 14 Examens préventifs

Beaucoup de maladies graves ou aggravations de maladies peuvent être évitées par un dépistage précoce. De nombreux examens préventifs supplémentaires s'ajoutent à la greffe de foie. Dans chacun des chapitres de cette brochure, différents examens préventifs sont conseillés:

<b>Contrôles dermatologiques</b>	Contrôles annuels par un-e dermatologue pour dépister précocement les modifications cutanées malignes.
<b>Hygiène dentaire/dentiste</b>	Contrôles et prises en charge dentaires annuels dans le cadre de l'hygiène bucco-dentaire commandée.
<b>Risque cardiovasculaire</b>	Vous mesurez vous-même votre tension artérielle chez vous. La glycémie et le cholestérol sont relevés à intervalles réguliers dans le cadre des consultations de suivi.
<b>Mesure de la densité osseuse</b>	Une mesure régulière de la densité osseuse est pratiquée après la greffe de foie. La périodicité dépend de différents facteurs et est discutée individuellement.
<b>Contrôles gynécologiques</b>	Des contrôles gynécologiques réguliers sont recommandés, avec frottis PAP.

---

<b>Prévention du cancer du sein</b>	Les femmes doivent réaliser régulièrement une auto-palpation des seins pour dépister tout cancer du sein débutant. Un examen médical est aussi pratiqué lors des contrôles gynécologiques et une mammographie ou une échographie peut être recommandée.
<b>Prévention du cancer colo-rectal</b>	Une coloscopie est recommandée chez les hommes et les femmes à partir de 50 ans. Si le résultat est normal, une nouvelle coloscopie est pratiquée cinq ans plus tard (jusqu'à 69 ans).
<b>Contrôles urologiques</b>	Tous les hommes à partir de 50 ans doivent bénéficier d'un contrôle régulier de prévention du cancer.

---

Si des maladies graves sont présentes dans votre famille, d'autres examens de prévention peuvent aussi être préconisés. Votre médecin traitant ou l'équipe de transplantation vous en informera.

## 15 A qui s'adresser en cas de questions?

Même après la greffe de foie, vous serez pris·e en charge par différents spécialistes dont le but est de vous accompagner au mieux. Comme différents professionnels sont impliqués, vous pouvez trouver difficile de savoir à qui vous adresser en cas de questions. La liste suivante devrait vous aider à y voir plus clair. Si vous n'arrivez pas à classer clairement votre question ou votre problème, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'expert·e en soins spécialiste de la greffe de foie. Il·elle vous aidera à prendre contact avec la personne compétente.

<b>Problème / question / assistance:</b>	<b>Personne(s) compétente(s)</b>	<b>Numéro de téléphone</b>
Problème médical urgent	Médecin responsable au centre abdominal	+41 31 632 59 00 (joignable 24 heures sur 24)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Symptômes de maladie du foie</li> <li>• Propositions d'aide à domicile</li> <li>• Questions sur la vie après la greffe</li> <li>• Certificat professionnel / ordonnance de médicaments</li> </ul>	Expertes en soins spécialiste de la greffe de foie  lebertransplantation@insel.ch	+41 31 664 22 71 (Lu–ve, 8 h 00–16 h)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Assurances sociales (par ex. AI)</li> <li>• Droits</li> <li>• Formation / travail</li> </ul>	Consultation sociale	+41 31 632 28 31 (Lu–ve, 8 h 00–16 h 00)

Le plan d'autosurveillance du chapitre 3 peut vous aider à évaluer l'urgence de votre problème.

# 16 Adresses et numéros de téléphone principaux

## **Téléphone en cas de questions ou de situations d'urgence**

Numéro d'urgence permanent du centre abdominal:

Tél.: +41 632 59 00

Fax: +41 31 632 59 99

E-mail: [bauchzentrum@insel.ch](mailto:bauchzentrum@insel.ch)

## **Autres adresses**

### **[www.transplantationszentrum-bern.ch](http://www.transplantationszentrum-bern.ch)**

Centre de transplantation de l'Inselspital

Informations sur les tableaux pathologiques et sur la greffe de foie, présentation de l'équipe de transplantation, liens utiles sur la transplantation

### **[www.transplant.ch/fr/actualite](http://www.transplant.ch/fr/actualite)**

Association Suisse des Transplantés

Organisation de soutien aux receveurs d'organes et leurs proches ainsi qu'aux personnes en attente d'organe. Informations utiles sur la greffe de foie et la vie après la transplantation, association sportive des transplantés

### **[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)**

Informations approfondies sur le don et la transplantation d'organes en Suisse.

### **[www.infoentraidesuisse.ch/shch/fr.html](http://www.infoentraidesuisse.ch/shch/fr.html)**

Association de groupes de soutien

Répertoire de tous les groupes de soutien classés par canton

# 17 Glossaire

<b>Notion</b>	<b>Signification</b>
<b>Selles acholiques</b>	Selles blanchâtres ou grisâtres, produites lorsque la bile ne peut pas s'écouler dans l'intestin
<b>Ammoniaque</b>	Produit de décomposition métabolique plus fortement présent en cas de lésion du foie et pouvant entraîner des difficultés de concentration et un état de confusion mentale
<b>Ascite</b>	Accumulation de liquide dans l'abdomen
<b>Bilirubine</b>	Pigment de la bile
<b>Cholangiocarcinome</b>	Tumeur maligne des voies biliaires, également appelé carcinome cholangiocellulaire ou cancer des voies biliaires
<b>Carcinome hépatocellulaire (CHC)</b>	Tumeur maligne des cellules hépatiques, également appelé cancer primitif du foie
<b>Encéphalopathie hépatique</b>	Etat de confusion mentale survenant en cas de maladie du foie de stade avancé à cause d'un trouble du métabolisme ou d'un excès d'ammoniaque dans le sang
<b>Immunosuppresseurs</b>	Médicaments destinés à bloquer le système de défenses immunitaires de l'organisme
<b>Ictère</b>	«Jaunisse», coloration jaune de la peau et des yeux, coloration foncée de l'urine, peut s'accompagner d'une décoloration des selles
<b>Cardiovasculaire</b>	Concernant le cœur et les vaisseaux sanguins
<b>Cirrhose hépatique</b>	«Fibrose du foie»; pour diverses raisons, le tissu hépatique se transforme en un tissu cicatriciel fibreux entraînant la perte d'élasticité et de fonctionnalité du foie



---

<b>Stéatose hépatique non alcoolique (NASH)</b>	«Foie trop gras»; inflammation du foie due à une accumulation de graisse dans le foie non associée à une consommation excessive d'alcool
<b>Transplantation hépatique orthotopique (THO)</b>	Transplantation du foie à l'endroit où se trouvait précédemment le foie malade
<b>Œdème</b>	Rétention d'eau, principalement dans les jambes ou au niveau des hanches
<b>Varices œsophagiennes</b>	Varices de l'œsophage
<b>Prurit</b>	Démangeaisons qui surviennent en lien avec la maladie hépatique, par ex. lorsque les voies biliaires sont obstruées et que la bile est bloquée
<b>Reflux</b>	Reflux d'un liquide contrairement au sens normal d'écoulement (par ex. reflux des sucs gastriques dans l'œsophage)



## 18 Documentation des signes vitaux

### Limites

poids: 1x par jour

Tension artérielle: 2x par jour

Température: 1x par jour

Transit intestinal: observer

Tension artérielle Systolique (1ère valeur) max. 160 mmHg

cible:

Diastolique (2e valeur) max. 90 mmHg

mois:

poids	Tension artérielle (matin)	Tension artérielle (soir)	Température
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

poids	Tension artérielle (matin)	Tension artérielle (soir)	Température
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			

mois:

poids	Tension artérielle (matin)	Tension artérielle (soir)	Température
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			

<b>poids</b>	<b>Tension artérielle (matin)</b>	<b>Tension artérielle (soir)</b>	<b>Température</b>
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			

mois:

poids	Tension artérielle (matin)	Tension artérielle (soir)	Température
1.			
2.			
3.			
4.			
5.			
6.			
7.			
8.			
9.			
10.			
11.			
12.			
13.			
14.			
15.			



<b>poids</b>	<b>Tension artérielle (matin)</b>	<b>Tension artérielle (soir)</b>	<b>Température</b>
16.			
17.			
18.			
19.			
20.			
21.			
22.			
23.			
24.			
25.			
26.			
27.			
28.			
29.			
30.			
31.			



# Auteurs

Céline Vanessa Unternährer  
Experte en soins  
celine.unternaehrer@insel.ch

PD Dr méd. Dr phil. Vanessa Banz  
Médecin-chef de chirurgie viscérale et de transplantation  
vanessa.banz@insel.ch  
+41 31 632 59 48

Lucie Margueron  
Experte en soins

Téléphone en cas de questions ou de situations d'urgence  
Numéro d'urgence permanent du centre abdominal: +41 31 632 59 00

Coordonnées des expertes en soins spécialiste de la greffe de foie  
+41 31 664 22 71  
lebertransplantation@insel.ch

## **Inselspital**

Clinique universitaire de chirurgie et médecine viscérale

Centre abdominal Berne

CH-3010 Berne

Tél. +41 31 632 59 00 (24h-Hotline)

E-mail: [bauchzentrum@insel.ch](mailto:bauchzentrum@insel.ch)

[www.bauchzentrum-bern.ch](http://www.bauchzentrum-bern.ch)

Date de publication: septembre 2023

Version actuelle: 6<sup>ème</sup> version