

Se préparer à une greffe de foie





Chère patiente, cher patient

Chers proches

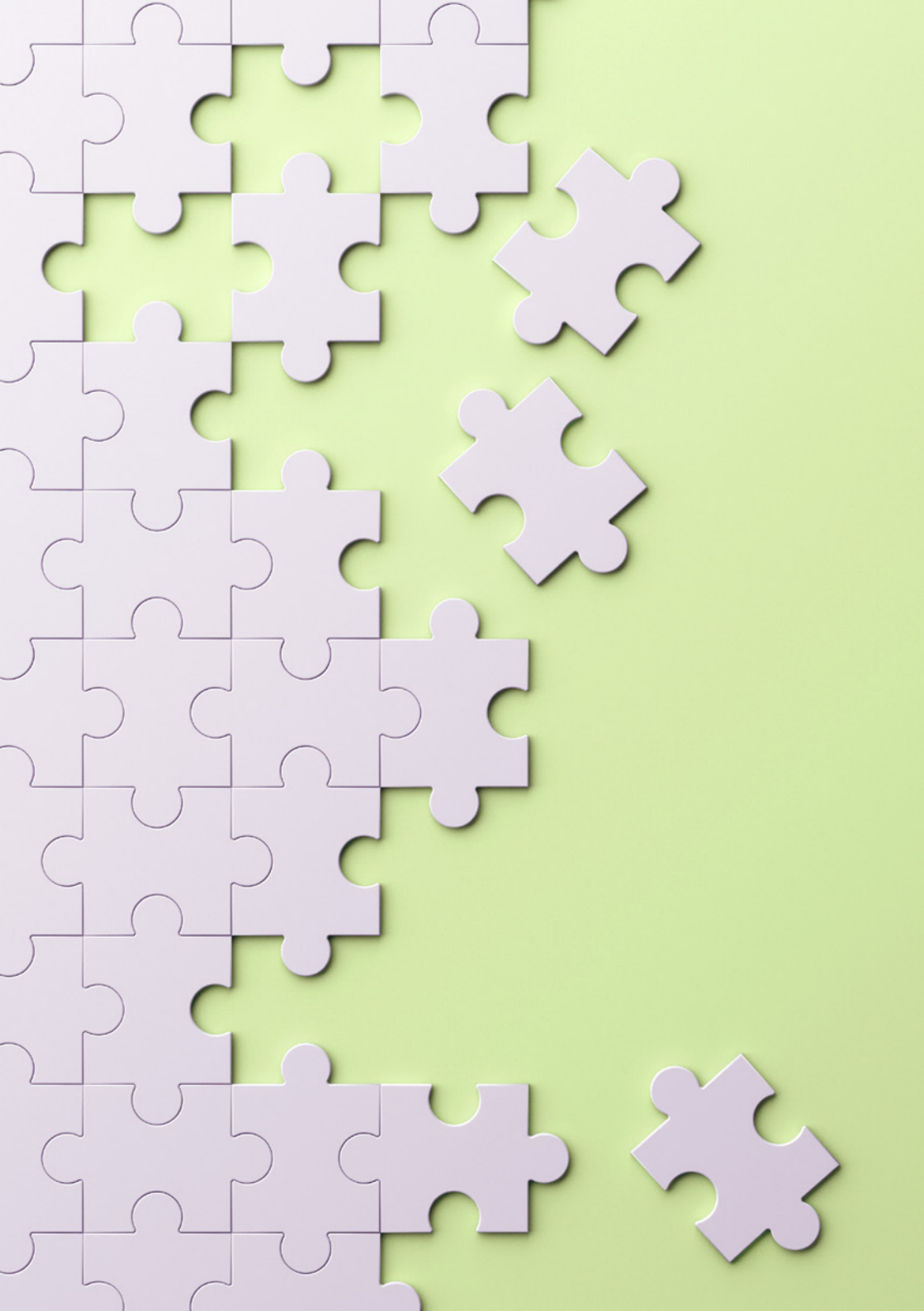
Le foie est l'organe central du métabolisme du corps humain. Il joue un rôle polyvalent et particulièrement complexe. Lorsqu'il est atteint d'une maladie à un stade avancé, il n'est plus capable d'exécuter ses fonctions correctement. Pourtant, le bon fonctionnement du foie est vital pour l'être humain. La transplantation hépatique orthotopique (THO), c'est-à-dire la greffe du foie dans laquelle le foie du receveur est retiré et remplacé par le foie du donneur dans la même position, est le traitement de prédilection dans le cas des insuffisances fonctionnelles hépatiques graves pronostiquées ou déjà présentes, lorsque toutes les autres possibilités de thérapie ont été épuisées.

La greffe de foie peut aussi être proposée aux patient-e-s dont le foie fonctionne encore, mais est très abîmé et présente certains cancers (par ex. cancer du foie).

Pendant le bilan précédant la greffe du foie et le délai sur liste d'attente, diverses questions et interrogations peuvent survenir. Tout d'abord, vous, en tant que patient-e, et vos proches devez faire face à de nouveaux sujets. C'est pourquoi cette brochure est destinée aussi bien à vous qu'à vos proches. Elle a pour but de revenir sur les sujets essentiels, d'apporter des réponses aux questions les plus importantes et de lever les incertitudes.

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 du foie.

**Votre équipe de transplantation
bernoise**



Résumé

| | | |
|----|--|----|
| 1 | Résumé: que signifie le fait d'être transplanté du foie? ... | 6 |
| 2 | Motifs de greffe du foie..... | 9 |
| 3 | Signes de maladies hépatiques..... | 12 |
| 4 | Bilan précédant la greffe du foie | 14 |
| 5 | Sur liste d'attente | 18 |
| 6 | Prise en charge des symptômes de maladie du foie | 24 |
| 7 | Appel pour la greffe du foie..... | 33 |
| 8 | Greffe du foie: que se passe-t-il au bloc opératoire? | 34 |
| 9 | Suites de l'intervention | 35 |
| 10 | Suites de l'hospitalisation..... | 37 |
| 11 | A qui s'adresser en cas de questions? | 40 |
| 12 | Adresses utiles | 42 |
| 13 | Glossaire | 42 |
| 14 | Notes | 44 |

1 Résumé: que signifie le fait d'être transplanté du foie?

Après une greffe du foie, la vie quotidienne est modifiée de diverses manières. Ce chapitre a pour objectif de vous aider à vous faire une idée de ce à quoi ressemble la vie après une greffe du foie.

En principe, vous pouvez mener une vie normale après la greffe, avec des activités physiques, professionnelles et sociales normales. Toutefois, la transplantation va profondément transformer votre vie, en particulier au début. Pendant votre hospitalisation pour la greffe et lors des consultations de suivi ultérieures, vous serez formé-e sur les principaux sujets liés à

la vie quotidienne après la greffe, ceci afin que vous soyez en bonne santé et que votre foie reste sain, et que vous meniez une vie aussi normale que possible.

Il est absolument naturel de ressentir de la peur au début et de se poser de nombreuses questions: c'est pourquoi nous sommes là pour vous. Ensemble, en équipe, nous vous accompagnerons, ainsi que vos proches, avant, pendant et après la greffe et nous vous apporterons notre soutien dans tous les domaines.

Vous constaterez des différences dans les domaines suivants après votre greffe de foie:

Gestion des médicaments: Afin d'éviter le rejet du foie transplanté, vous devrez scrupuleusement prendre des médicaments pendant toute votre vie, appelés «immunosuppresseurs». Pour qu'ils soient efficaces, il est impératif de les prendre correctement. En général, d'autres médicaments sont également nécessaires dans un premier temps après la greffe.





Juste après la transplantation, la quantité de médicaments sera non négligeable. La plupart pourront être arrêtés au cours de l'évolution, ou nettement réduits. Cependant, les médicaments peuvent aussi être à l'origine d'effets secondaires. Il est généralement possible de les adapter afin que les effets secondaires disparaissent ou diminuent considérablement.

Autosurveillance: Suite à la greffe de foie, l'autosurveillance du corps et de l'état général est primordiale. Les signes de rejet ou les symptômes d'infection doivent être repérés précocement, pour pouvoir être traités le plus rapidement possible. Pendant votre hospitalisation après la greffe de foie, vous (et éventuellement vos proches) apprendrez sur quoi porter votre attention et comment prendre soin de

vous. Dans les premiers temps après la greffe, un contrôle quotidien du poids, de la tension artérielle, du pouls et de la température sera nécessaire. Vous nous aiderez ainsi à dépister tôt les anomalies potentielles par rapport à un processus de guérison normal.

Protection contre le soleil et les UV:

Les immunosuppresseurs augmentent le risque de développement d'un cancer de la peau, en particulier du carcinome cutané. Une bonne protection contre le soleil est donc essentielle. Après la greffe, vous devrez appliquer une crème solaire par beau temps. Les rayons directs du soleil et les solariums doivent être évités. Il est conseillé de consulter un médecin spécialiste de la peau (dermatologue) pour un contrôle annuel afin de détecter au plus vite les éventuelles modifications de la peau.

Prévention des infections: Les immunosuppresseurs diminuent la résistance du système immunitaire. L'hygiène corporelle doit donc être irréprochable. L'hygiène buccale, en particulier, doit faire l'objet d'une attention toute particulière dans les premiers temps. Il convient aussi de prendre davantage au sérieux toute blessure ou toute fièvre par rapport à auparavant. La vaccination annuelle contre la grippe est recommandée pour toutes les personnes greffées, pour éviter cette affection saisonnière.

Alimentation: Le régime alimentaire ne varie pas beaucoup des recommandations générales, que vous soyez greffé-e ou non. Il faut veiller à consommer une alimentation équilibrée, saine et variée et surveiller le poids. Le pamplemousse et le millepertuis sont toutefois interdits car ils modifient fortement l'effet des immunosuppresseurs.

Consultations de suivi: Juste après votre sortie de l'hôpital après la greffe du foie, vous devrez vous rendre une à deux fois par semaine au centre abdominal de Berne pour des consultations de suivi. Celles-ci s'espaceront de plus en plus au fur et à mesure que l'évolution se stabilise et que la transplantation s'éloigne. Il est aussi possible de procéder à certains contrôles près de chez vous, par exemple chez votre médecin traitant, en accord avec le médecin responsable de la transplantation. Lors des contrôles, un échantillon de sang est généralement prélevé afin de pouvoir contrôler toutes les valeurs sanguines et adapter les médicaments en fonction des résultats. En outre, au début, des adaptations fréquentes du traitement médicamenteux sont nécessaires et la cicatrisation de la plaie est surveillée.

Ces contrôles sont aussi importants car ils permettent d'échanger avec l'équipe médicale et l'experte en soins spécialiste de la greffe du foie. Lors de ces consultations, toutes vos questions éventuelles (par ex. la prise des médicaments, la protection contre le soleil, l'hygiène buccale, etc.) sont abordées, ainsi que les répercussions de la transplantation sur votre vie quotidienne.

2 Motifs de greffe du foie

La greffe de foie peut être motivée par différentes raisons, dont les plus courantes sont expliquées ci-après.

1. Maladies hépatiques chroniques en phase terminale

Certaines maladies du foie ne peuvent pas être soignées et se transforment en maladies chroniques évolutives. L'évolution jusqu'à l'insuffisance hépatique peut durer des années, même des décennies. Voici quelques-unes des maladies hépatiques chroniques pouvant être traitées par une greffe:

- Infections virales chroniques (par ex. hépatite B, hépatite C)
- Accumulation de graisse dans le foie d'origine non alcoolique (stéatose hépatique non alcoolique, NASH), par ex. en cas d'obésité importante, touchant parfois des personnes minces avec un diabète ancien (diabète sucré)
- Maladies métaboliques (par ex. maladie de Wilson, hémochromatose, etc.)

- Maladies génétiques entraînant la formation de kystes au niveau du foie (par ex. polykystose hépatocystique à transmission autosomique dominante) ou maladies auto-immunes touchant les voies biliaires (par ex. cirrhose biliaire primitive, cholangite sclérosante primitive)
- Inflammation chronique du foie due à la consommation excessive d'alcool depuis des années

La cirrhose hépatique, conséquence fréquente de ces différents diagnostics, entraîne la formation d'un tissu cicatriciel et le foie se rétrécit. Le tissu hépatique normal est détruit et remplacé par du tissu conjonctif incapable de prendre en charge les fonctions du foie normal. Au fur et à mesure que la part de tissu hépatique remplacée par du tissu conjonctif augmente, le foie perd peu à peu ses fonctions.

Dès que le diagnostic est établi, les fonctions résiduelles du foie sont régulièrement contrôlées. En cas de survenue de complications, comme l'accumulation impossible à maîtriser d'eau dans l'abdomen (ascite), les saignements de l'œsophage (rupture de varices œsophagiennes) ou un état de confusion mentale (encéphalopathie hépatique), une greffe de foie peut être indiquée même si le foie est encore partiellement fonctionnel. Ceci est contrôlé au cas par cas par l'équipe médicale traitante.

2. Cancers du foie et cancers autour du foie

Si une maladie du foie ne peut pas être soignée par une intervention chirurgicale, il est possible d'envisager une greffe de foie. C'est notamment le cas du cancer qui se développe à partir des cellules du foie (carcinome hépatocellulaire, CHC) et également, très rarement, du cancer des voies biliaires (cholangiocarcinome) ou d'autres tumeurs rares produisant des hormones dans lesquelles le foie est atteint (tumeurs gastro-entéro-pancréatiques, tumeurs neuro-endocrines). Les autres cancers impliquant le foie et pouvant entraîner une transplantation sont très rares et sont abordés au cas par cas. Dans le cas du carcinome hépatocellulaire, la taille, la localisation et le nombre de tumeurs

sont pris en compte pour décider si une greffe doit être envisagée.

S'il existe déjà des métastases (tumeurs secondaires) dans d'autres organes, la greffe de foie n'est plus possible. Pour les autres maladies cancéreuses, la décision d'envisager une greffe et la justification de son intérêt sont influencées par divers éléments. Nous étudions le cas de chaque patient·e lors des réunions de concertation pluridisciplinaires relatives aux cancers et aux greffes pour garantir les meilleures options thérapeutiques selon les recommandations internationales.

3. Insuffisance hépatique aiguë

L'insuffisance hépatique aiguë ou fulminante, affection très rare, se manifeste par la défaillance soudaine de toutes les fonctions du foie, sans signes de maladie du foie préexistante. En général, l'insuffisance hépatique aiguë est causée par une intoxication (par ex. par des médicaments ou des champignons) ou par une infection virale. Pour certain·e·s patient·e·s, l'origine reste inconnue. L'insuffisance hépatique aiguë est un état qui menace le pronostic vital. La seule issue thérapeutique est généralement la greffe de foie pratiquée en urgence.



3 Signes de maladies hépatiques

Bien souvent, la maladie hépatique chronique ne produit aucun signe (ou symptôme), ou seulement de très légers. Les signes de la maladie ne sont alors pas du tout spécifiques et surviennent également dans le cas d'autres maladies. Parmi les premiers symptômes figurent la perte d'appétit, la perte de poids sans cause explicable, la perte musculaire, la fatigue, la lassitude,

les troubles de la concentration, les flatulences, une oppression dans le haut du ventre ou une forte tendance aux saignements (par ex. amplification des saignements de nez ou de gencive, ecchymoses sans cause connue). Au fur et à mesure que la maladie hépatique évolue, les symptômes qui apparaissent ne laissent pas de doute sur l'origine hépatique de la maladie:



Tableau 1. Symptômes de maladies hépatiques

**Modifications
de la peau**

- Petites taches apparaissant sur le visage, le cou et le haut du corps (angiomes stellaires)
- Paumes de mains rouges (érythème palmaire)
- Lèvres et langue violettes
- Perte de poils sur le ventre, surtout chez l'homme (alopécie)
- Jaunisse (ictère)

Diminution du métabolisme des substances toxiques dans l'organisme ou calculs biliaires

- Démangeaisons de tout le corps
- Selles grisâtres à blanchâtres (selles acholiques)
- Jaunissement de la peau et de la conjonctive des yeux (ictère) à cause de la diminution du métabolisme de la bilirubine
- Urine marron à cause de la diminution du métabolisme de la bilirubine
- Troubles de la concentration, pertes de mémoire, irritabilité (encéphalopathie hépatique) à cause de la diminution du métabolisme de l'ammoniaque

Hypertension portale

- Accumulation d'eau dans l'abdomen (ascite)
- Rétention d'eau dans les jambes (œdème)
- Veines collatérales de contournement, éventuellement présence d'un caillot sanguin dans la veine porte/le système porte (thrombose de la veine porte)
- Varices dans l'œsophage ou l'estomac (varices œsophagiennes/varices de l'estomac)
- Veines bien visibles, gonflées sur l'abdomen (tête de Méduse)



4 Bilan précédant la greffe du foie

En règle générale, c'est votre médecin traitant ou votre hépatologue qui vous oriente vers le centre de transplantation de Berne. Dans un premier temps, un bilan permet de déterminer si votre maladie peut être traitée par d'autres thérapies spécialisées. Si aucune autre thérapie ne peut être mise en œuvre ou si votre fonction hépatique s'aggrave malgré la thérapie, la possibilité d'une greffe de foie est évoquée.

Pour évaluer cette possibilité, l'équipe de transplantation interdisciplinaire, composée de médecins des services d'hépatologie et de chirurgie de transplantation hépatique (voir plus bas), aura besoin de différents bilans préalables réalisés au cours d'une hospitalisation dans la clinique universitaire de médecine et chirurgie viscérales. Vous êtes alors convié-e à ce qu'on appelle le bilan THO. L'hospitalisation dure en général de deux à trois jours. Les bilans réalisés dépendront des autres maladies que vous présentez.

L'équipe de coordination de transplantation de l'Inselspital planifie votre hospitalisation et coordonne les différents bilans. Plusieurs examens sont pratiqués chaque jour, de sorte que le programme peut être dense, et parfois assez exigeant. Lors des entretiens, votre personne de référence la plus proche est la bienvenue, en particulier si cette personne vous accompagne au quotidien.

Le tableau qui suit reprend les examens et les entretiens qui vous attendent pendant les bilans. Selon les indications, des examens peuvent aussi avoir lieu en ambulatoire. Vous recevrez alors une convocation séparée.

Tableau 2: Examens réalisés pendant le bilan THO

| | |
|---|---|
| Examens généraux | Vos signes vitaux (tension artérielle, pouls, température, saturation en oxygène), votre taille et votre poids sont mesurés. Des analyses de laboratoire complémentaires sont aussi pratiquées sur votre sang, votre urine et parfois vos selles. |
| Fonction cardiopulmonaire | L'enregistrement des courants électriques du cœur (électrocardiogramme ou ECG), l'échographie du cœur (échocardiographie), et le test de fonction pulmonaire permettent de déterminer si votre corps est suffisamment en forme pour supporter la future transplantation. Dans de rares cas, d'autres bilans peuvent aussi être nécessaires, par exemple des examens de cathétérisme cardiaque |
| Etat du foie, exclusion de tumeurs en dehors du foie | Les examens d'imagerie, comme l'échographie, l'imagerie par résonance magnétique (IRM) ou le scanner (tomographie par ordinateur) nous renseignent sur l'état de vos organes internes. |
| Système digestif | Chez les patient·e·s de plus de 50 ans ou présentant une maladie inflammatoire chronique de l'intestin connue, un examen du côlon (coloscopie) est réalisé pour exclure toute maladie concomitante importante. Souvent, un examen de l'estomac (gastroscopie) est également nécessaire. |

| | |
|--|---|
| Etat des poumons | Celui-ci est déterminé grâce à un test de la fonction pulmonaire. Une radiographie des poumons ou un scanner des poumons (aussi appelé scanner thoracique) sera aussi réalisé. |
| Consiliams médicaux | Des entretiens dans les domaines spécialisés suivants auront lieu dans le cadre du bilan détaillé: <ul style="list-style-type: none"> • Chirurgie de transplantation: discussion sur le déroulement de l'opération, les risques de l'intervention et la période qui suivra l'opération • Hépatologie en lien avec la transplantation: discussion sur la fonction hépatique, optimisation des médicaments, informations médicales générales concernant la période avant et après la greffe de foie • Anesthésiste: vous informe globalement sur la nature de l'anesthésie et se fait une idée complète de votre état général • Infectiologie: contrôle de l'état de vos vaccinations et dépistage des infections majeures, mise en place des recommandations à ce sujet • Psychiatrie: dans certaines situations particulières, un entretien a lieu avec un psychiatre |
| Experte en soins spécialiste de la greffe de foie | Vous vous entretenez en détail avec l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie sur vos habitudes à domicile, la mise en œuvre de techniques de soins et le respect des thérapies prescrites. |
| Equipe de coordination de transplantation | Les spécialistes de la coordination de transplantation vous informent sur le déroulement de l'inscription sur la liste, le délai de la liste d'attente, la nécessité d'être joignable et le moment de la proposition du greffon. |
| Consultation sociale | La consultation sociale vous conseille sur les questions relatives à l'hospitalisation/le suivi, l'assurance sociale/vos droits, le côté financier et la formation/l'emploi, pour que vous puissiez pleinement vous consacrer à votre traitement et à votre guérison, tout en maîtrisant votre quotidien et en prenant les décisions qui s'imposent. |

Une fois que tous les résultats d'examen des différents bilans sont connus, qu'aucun motif médical ne s'y oppose, que vous avez donné votre consentement par écrit pour une greffe de foie, vous serez ins-

crit-e sur la liste d'attente nationale de Swisstransplant. Dès que l'inscription est effective, vous en êtes averti-e par l'équipe de coordination de transplantation.



5 Sur liste d'attente

L'attente d'une greffe de foie peut être vécue de manière très stressante. Pour rester en aussi bonne santé physique et mentale que possible et garder la maîtrise de ce difficile temps d'attente, vous pouvez vous concentrer sur diverses choses.

Le paragraphe suivant vous donne quelques astuces et répond aux questions les plus importantes. N'oubliez pas que nous sommes toujours là pour vous! Si vous ou vos proches rencontrez des difficultés, parlez-en avec nous. Nous vous aiderons et vous accompagnerons sur ce chemin.

Organisation du don d'organe pour la Suisse

En Suisse, la fondation Swisstransplant, qui travaille sous contrat avec la Confédération, est responsable de la tenue de la liste d'attente fédérale et de la répartition des organes auprès des receveurs en fonction de cette liste. Pour chaque organe, une liste d'attente commune concerne toute la Suisse. Toute personne résidant en Suisse ou dans un état membre de l'Union Européenne et ayant une as-

surance maladie obligatoire en Suisse peut figurer sur la liste d'attente. Il existe une législation particulière pour les touristes. L'attribution des organes est régie par la loi. Selon elle, l'urgence médicale, le bénéfice médical et le temps d'attente doivent être pris en compte pour la répartition des organes. L'urgence médicale dans le cadre de la greffe de foie est déterminée par le score MELD qui tient compte de trois valeurs analysées en laboratoire: la bilirubine (pigment jaune de la bile), la créatinine (fonction rénale) et l'INR (coagulation sanguine). Plus le score MELD est élevé, plus la maladie du foie est à un stade avancé (maximum 40 points). Dans certaines maladies du foie (par ex. le cancer du foie), ces trois valeurs sanguines ne reflètent pas la gravité de la maladie du patient ou de la patiente. Il est alors possible de proposer un score appelé SE-MELD dans lequel le temps d'attente joue le rôle le plus important. L'attribution du score SE-MELD est toutefois elle aussi régie par la loi.

Durée de l'attente

Le temps d'attente pour un foie ne peut être donné avec exactitude, car il dépend du nombre de donneurs et du nombre de patient-e-s sur la liste d'attente. Le groupe sanguin est aussi pris en compte. Le temps d'attente moyen ces dernières années tournait autour d'une année, mais il peut fortement fluctuer en fonction de la gravité de la maladie du foie.

Rester joignable

Dès que vous êtes inscrit-e activement sur la liste d'attente, vous devez rester joignable à toute heure du jour et de la nuit. Pour ce faire, vous pouvez nous indiquer aussi bien votre numéro de téléphone portable que votre numéro de téléphone fixe (si vous en avez un). Nous recueillons aussi les coordonnées de vos proches. Nous nous assurons ainsi que vous n'êtes pas trop limité-e dans vos activités quotidiennes, mais que nous pouvons tout de même vous joindre à tout moment. En outre, il est important que vous ne quittiez pas la Suisse sans en informer l'équipe de coordination de transplantation

Séjour à l'étranger pendant la période sur liste d'attente

Si votre état de santé le permet, il est en principe possible de prendre des vacances pendant que vous êtes sur liste d'attente après concertation avec votre équipe soignante. Tous les séjours à l'étranger doivent être évoqués au préalable avec l'équipe médicale qui vous suit. **Il est également essentiel que vous préveniez le plus tôt possible l'équipe de coordination de transplantation en cas de voyage hors de Suisse.** Pendant ce temps, votre inscription sur la liste d'attente sera désactivée et sera réactivée dès votre retour en Suisse.

Echange avec une personne transplantée

Si cela vous intéresse, l'équipe de coordination de transplantation peut établir un contact entre vous et une personne transplantée qui aura préalablement accepté de discuter de son expérience et de répondre à vos questions. On vous remettra alors le numéro de téléphone de cette personne et ce sera à vous de l'appeler.

Prise en charge médicale et consultations de suivi

Pendant que vous serez sur liste d'attente, vous aurez des consultations de suivi régulières au centre abdominal. Lors de ces consultations, vos problèmes médicaux actuels seront abordés et vos valeurs sanguines seront contrôlées. Si vous devez être hospitalisé-e dans un autre hôpital pendant que vous vous trouvez sur liste d'attente, nous vous prions de nous en informer immédiatement. Cela permet d'échanger les informations importantes d'un hôpital à l'autre pour que votre prise en charge soit la meilleure possible.

Consultations infirmières

L'experte en soins spécialiste de la greffe de foie vous prend en charge et vous accompagne pendant tout le processus de greffe. Après le bilan préalable à la greffe de foie et l'inscription sur la liste d'attente, une consultation infirmière avec l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie vient s'ajouter à la consultation médicale. Si vous le souhaitez, vous pouvez venir à cette consultation accompagné-e d'un de vos proches. Cette consultation n'a lieu qu'une fois après le bilan. D'autres consultations peuvent être convenues selon les besoins individuels. Cette consultation permet d'aborder des questions pratiques sur la greffe et de trouver des

réponses. En outre, la prise en charge de la maladie hépatique est détaillée en différents sujets et, si nécessaire, un plan individuel de prise en charge des symptômes hépatiques est mis au point, avec pour objectif de vous soutenir dans votre prise en charge personnelle, afin que vous sachiez comment vous comporter avec votre maladie et que vous vous sentiez à l'aise.

Vie professionnelle

Si votre état de santé l'autorise, il est très important que vous restiez intéressé-e au quotidien dans votre vie professionnelle. Il peut être judicieux de prévenir votre employeur à l'avance de la future greffe de foie. Si votre état physique ou mental se détériore au point que vous ne pouvez plus remplir les exigences de votre profession, n'hésitez pas à nous en parler afin que nous trouvions une solution qui vous corresponde.

Alimentation

En principe, les règles diététiques que vous connaissez s'appliquent aussi pendant que vous êtes sur liste d'attente. Votre alimentation doit être équilibrée et variée. Les patient-e-s atteint-e-s d'une maladie du foie ne tolèrent généralement pas bien les aliments lourds qui provoquent des ballonnements. Il est donc important de faire vos propres observations et

de renoncer aux aliments que vous supportez mal.

Les repas complets légers conviennent bien à la plupart des patient-e-s. Les études scientifiques n'ont pas montré de bénéfices des régimes spéciaux concernant les graisses et les protéines. Dans certaines situations pathologiques particulières, l'adaptation de l'alimentation peut être sensée. Le sujet de l'alimentation dans le cadre des maladies du foie sera abordé avec vous lors de la consultation infirmière.

Vous pouvez d'ores et déjà tenir compte des éléments suivants concernant l'alimentation:

- Veillez à conserver une **alimentation adaptée et variée**.
- Optez de préférence pour **de petits repas fréquents**: la maladie du foie peut entraîner une perte d'appétit ou des nausées, et les grosses portions sont souvent mal tolérées.
- Instaurez des **encas riches en protéines et en glucides en soirée**, pour que la phase de jeûne ne soit pas trop longue pendant la nuit. Dans la pratique, mangez un yaourt, un fromage blanc ou un peu de pain et de fromage avant de vous coucher.

- En cas de **varices importantes dans l'œsophage** (varices œsophagiennes), il est important que vous évitiez les petits aliments pointus (pépins, croûte de pain, partie grillée gratinée) qui se mâchent difficilement. En outre, la bonne mastication des aliments est essentielle pour éviter de léser les varices œsophagiennes.
- Dans certaines situations, il est nécessaire d'adapter la **quantité de boisson** quotidienne. Respectez la quantité de boisson convenue pour éviter les complications.

Si votre situation alimentaire est difficile, ou en cas de carence alimentaire, vous serez adressé-e à un-e nutritionniste pour obtenir des conseils et un traitement adaptés au mieux.



Sport et activité physique

Les maladies hépatiques chroniques entraînent une perte rapide de musculature et une porosité osseuse contre lesquelles l'activité régulière et l'entraînement musculaire léger permettent de lutter. En principe, l'activité régulière et le sport à un niveau modéré auront un effet positif sur votre état de santé. Voici les avantages apportés par une activité physique et du sport pratiqués régulièrement:

- L'épuisement et la fatigue diminuent.
- Les muscles se renforcent ou la perte musculaire ralentit.
- Le pronostic après la greffe de foie est amélioré.
- L'endurance s'accroît et la capacité de performance s'améliore ou s'allonge.
- L'équilibre est renforcé, ce qui permet d'éviter les chutes.
- Le risque de développement d'une encéphalopathie hépatique diminue.

Les activités suivantes sont recommandées:

- Promenades quotidiennes à l'air libre
- Yoga, Pilates
- Natation, vélo, marche nordique, jogging

De manière générale, prenez soin de votre corps. Si vous supportez bien d'autres activités physiques plus intenses que celles précédemment citées, vous pouvez continuer à les pratiquer.



Tabac, alcool et drogue

Vous devez arrêter de fumer avant la greffe. Le tabac ralentit la cicatrisation de la plaie après la transplantation, augmente le taux de complications et le risque de cancer et entraîne la dégradation des fonctions des organes. L'experte en soins spécialiste de la greffe de foie vous apportera volontiers ses conseils concernant l'arrêt du tabac et vous communiquera les possibilités de soutien correspondantes.

L'alcool a généralement des effets néfastes sur le foie, qui ne le tolère absolument pas en cas de maladie. **Il est donc primordial de mettre un terme à votre consommation d'alcool avant la greffe.** Aucune consommation d'alcool ne sera tolérée, en particulier si la maladie du foie est imputable à une consommation excessive d'alcool par le passé.

La consommation de drogue pendant que vous êtes sur liste d'attente et après la transplantation ne sera pas tolérée par l'équipe soignante. 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).

Possibilités de soutien

Si vous êtes fortement limité-e dans votre vie quotidienne, et que vous rencontrez des difficultés à prendre soin de vous au quotidien, vous devez impérativement en parler avec l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie. Des mesures d'accompagnement peuvent être mises en place, notamment avec l'association Spitex ou les services de livraison de repas. Ces accompagnements peuvent aussi permettre de délester les aidants proches.

6 Prise en charge des symptômes de maladie du foie

Comme le chapitre 3 l'a déjà évoqué, les maladies du foie peuvent se manifester par différents signes rendant nécessaires une prise en charge médicale. Si les signes et symptômes de maladie sont dépistés tôt, leur prise en charge est généralement facile. Il faut donc que vous et vos proches soyez en mesure de reconnaître rapidement les signes de maladie et que vous sachiez comment réagir. Le plan d'autosurveillance suivant vous y aidera.

Vous étudierez le plan d'autosurveillance avec l'experte 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. | <p>Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.</p> <p>Observez les symptômes, en cas de doute signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.</p> | Symptômes graves, prenez-les très au sérieux! | Consultez un médecin de toute urgence. |
| 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 +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |
| Douleurs | Vous n'avez aucune douleur. | Vous avez des douleurs connues. | Vous avez de nouvelles douleurs. OU BIEN Les douleurs connues sont plus intenses. | Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |

| Sujet | JAUNE = Faites attention | | ROUGE = Agissez | |
|--|--|--|--|--|
| | Symptômes | Mesures | Symptômes | Mesures |
| OU BIEN 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. |
| Tension artérielle 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. MAIS Vous n'avez pas de vertiges, de maux de tête, ni de bourdonnements d'oreille. | Surveillez l'apparition d'autres symptômes, comme des vertiges, des maux de tête ou des 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. ET Cette modification de tension dure plus d'une heure. ET Vous avez des maux de tête, des vertiges ou des bourdonnements d'oreille. | Consultez votre médecin traitant. S'il n'est pas disponible, contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7 |
| Température 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, | La température reste un peu trop haute pendant plus d'une journée. OU BIEN Votre température est supérieure à 37,8°C (sous l'aisselle). | Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |

| | | | | | | | | | |
|--|------------------------------|---|---|--|--|--|--|---|--|
| | | <p>Votre poids est stable.</p> | <p>Vous avez perdu plus de 3 kilogrammes depuis la dernière pesée.</p> | <p>reprenez votre température.</p> <p>Pesez-vous tous les jours.</p> | <p>OU BIEN Vous avez des frissons.</p> <p>Vous avez perdu plus de 3 kilogrammes en quelques jours seulement.</p> <p>+41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> | | | <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> | |
| | <p>Perte de poids</p> | <p>Votre poids est stable. Vous n'avez pas de nouvelle rétention d'eau.</p> | <p>Vous avez pris plus de 3 kilogrammes depuis la dernière pesée. MAIS Volume d'urine stable, circonférence abdominale stable, pas de gonflement des jambes, vous respirez normalement.</p> | <p>Pesez-vous tous les jours.</p> | <p>OU BIEN Vous avez pris plus de 3 kilogrammes en quelques jours seulement ET vous présentez un ou plusieurs des symptômes suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diminution du volume d'urine • Augmentation de la circonférence abdominale • Rétention d'eau dans les jambes • Paupières gonflées • Respiration difficile | | | <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> | |

| Sujet | JAUNE = Faites attention | | ROUGE = Agissez | |
|-------------------------|--|--|--|---|
| | Symptômes | Mesures | Symptômes | Mesures |
| | <p>VERT = Tout va bien</p> <p>Tout va bien, pas d'action nécessaire.</p> | <p>Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.</p> <p>signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.</p> | <p>Symptômes graves, prenez-les très au sérieux!</p> | <p>Consultez un médecin de toute urgence.</p> |
| Coloration jaune | <p>Votre peau présente une coloration normale sans signe de jaunissement.</p> <p>OU BIEN</p> <p>Votre peau présente une coloration jaune habituelle.</p> | | <p>Vous ou vos proches constatez une coloration jaune de la peau qui n'était pas présente ou une coloration jaune qui s'accroît.</p> <p>OU BIEN</p> <p>Vous avez de nouvelles démangeaisons sans cause connue.</p> | <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> |
| Démangeaisons | <p>Vous ne ressentez pas de démangeaisons.</p> | <p>Vous percevez une augmentation des démangeaisons connues.</p> | <p>De nouvelles démangeaisons sont apparues.</p> <p>OU BIEN</p> <p>L'aggravation des démangeaisons connues persiste.</p> | <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> |

| | | | | | |
|---|--|---|--|---|--|
| Transit intestinal sans Duphalac | Vous allez à la selle régulièrement (à peu près tous les jours), les selles sont de couleur marron et de consistance pâteuse à solide. | Vous allez à la selle jusqu'à trois fois par jour. | Buvez bien. | Vous allez à la selle jusqu'à trois fois par jour. OU BIEN Vous avez de la diarrhée plus de trois fois par jour. OU BIEN Vos selles sont grises/noires ou vous constatez du sang dans les selles. | Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |
| Transit intestinal avec Duphalac | Vous allez à la selle trois à quatre fois par jour. Les selles sont marron et de consistance pâteuse. | Vous allez à la selle plus de quatre fois par jour. OU BIEN Vous allez à la selle moins de trois fois par jour. | Vous allez à la selle plus de quatre fois par jour: réduisez la quantité de Duphalac en respectant la prescription du médecin. OU BIEN Vous allez à la selle moins de trois fois par jour: augmentez la quantité de Duphalac en respectant la prescription du médecin. | Vous allez à la selle plus de quatre fois par jour ou moins de trois fois par jour. OU BIEN Vos selles sont grises/noires ou vous constatez du sang dans les selles. | Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. |

| Sujet | JAUNE = Faites attention | | ROUGE = Agissez | |
|-----------------------------|---|--|---|---|
| | Symptômes | Mesures | Symptômes | Mesures |
| | <p>VERT = Tout va bien</p> <p>Tout va bien, pas d'action nécessaire.</p> | <p>Les signes de maladie doivent être pris au sérieux.</p> <p>Observez les symptômes, en cas de doute signalez-les au centre abdominal, sinon signalez-les lors du prochain rendez-vous.</p> | <p>Symptômes graves, prenez-les très au sérieux!</p> | <p>Consultez un médecin de toute urgence.</p> |
| Nausées/vomissements | <p>Vous n'avez pas de nausées ni de vomissements.</p> | <p>Vous avez des nausées. OU BIEN</p> <p>Vous avez vomé une fois.</p> <p>Si vous avez constaté la présence de médicaments dans les matières vomies, reprenez ces médicaments.</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 +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> |
| Production d'urine | <p>Votre volume d'urine est inchangé et vous urinez sans difficulté.</p> | <p>Vous avez l'impression que le volume de votre urine a diminué.</p> <p>Mesurez le volume de votre urine.</p> | <p>Le volume de votre urine a visiblement diminué bien que vous ayez bu assez. OU BIEN</p> <p>Vous n'arrivez plus à uriner. OU BIEN</p> <p>Vous avez des douleurs ou une sensation de brûlure en urinant.</p> | <p>Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.</p> |

Encéphalopathie hépatique

Vous-même ou vos proches ne constatez aucune modification de votre état de conscience, de votre orientation ou de votre comportement.

Vous-même ou vos proches constatez un ou plusieurs symptômes parmi les suivants:

- Désorientation légère dans le temps et l'espace
- Léger ralentissement
- Capacité de traitement réduite
- Attention réduite
- Apathie
- Comportement inadapté
- Euphorie/état anxieux
- Sautes d'humeur
- Troubles de l'élocution
- Tremblements des mains
- Fatigue intense/lenteur

Observez les symptômes sur une journée. Surveillez si vous allez à la selle deux à trois fois par jour.

Prenez les médicaments correspondants (par ex. Duphalac, Xifaxan) en conséquence.

Vous ne devez pas conduire de voiture ni d'autres véhicules.

En tant que proche, vous constatez une confusion évidente, une forte désorientation, des propos incohérents, une instabilité à la marche et en position debout, de l'agressivité. La personne concernée dort beaucoup, mais réagit quand on lui parle.

OU BIEN

La personne malade est inconsciente et ne donne pas de réponse quand on lui parle ou qu'on provoque un stimulus douloureux.

OU BIEN

Les symptômes de la zone jaune durent depuis plus d'une journée.

Contactez votre médecin responsable au centre abdominal, joignable au +41 31 632 59 00, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.



HUMAN GRAFT

swiss
trans
plant
www.swisstransplant.org

7 Appel pour la greffe de foie

Si un organe adapté devient disponible, vous êtes averti-e par téléphone par l'équipe de coordination de transplantation. Dès que vous recevez notre appel, vous ne devez plus manger ni boire. Vous serez admis-e à l'hôpital dans l'heure qui suit. Vous aurez suffisamment de temps pour préparer votre valise en prévision de votre hospitalisation. Vous devez prévoir les affaires suivantes:

- Pyjama, vêtements confortables, sous-vêtements
- Produits de toilette
- Chaussons et chaussures confortables
- Liste de médicaments et médicaments personnels
- Béquilles ou autres appareils auxiliaires (appareil de traitement de l'apnée du sommeil, appareils auditifs, prothèse dentaire)
- Directives anticipées (le cas échéant)

Après concertation avec l'équipe de coordination de transplantation, vous vous rendez à l'hôpital. Si vous le souhaitez, votre transfert peut être organisé.

A votre arrivée au service des urgences, une personne de l'équipe de coordination de transplantation vous accueille et vous accompagne jusque dans le service. L'infirmier-ère compétent-e diplômé-e aura tout organisé sur place pour procéder aux examens (prise de sang, éventuellement radiographie des poumons, ECG et échographie du foie) et préparatifs (bas de contention, blouse d'hôpital) nécessaires avant l'opération. Si vous le souhaitez, vos proches peuvent être présents pendant ces préparatifs.

La transplantation ne devient certaine qu'une fois que l'équipe médicale a évalué le foie du donneur d'organe. Il peut arriver que le foie du donneur ne remplisse pas les critères médicaux stricts ou qu'il ne vous convienne pas spécifiquement. Dans ce cas, la greffe de foie prévue est annulée pour votre propre sécurité. D'après notre expérience, il peut s'écouler plusieurs heures avant la décision finale. Le-la coordinateur-trice de transplantation présent-e vous tiendra informé-e en temps réel pendant votre attente à propos de la décision définitive.

8 Greffe de foie: que se passe-t-il au bloc opératoire?

Dès que tombe la décision finale de greffe de foie, vous êtes appelé-e pour l'opération. L'opération se déroule sous anesthésie générale. Vous êtes donc pris-e en charge et surveillé-e par une équipe d'anesthésistes pendant toute la durée de l'opération. Pour commencer, l'équipe chirurgicale retire le foie malade. Ensuite, l'organe du donneur est inséré à la même place dans l'abdomen et les différents vaisseaux ainsi que les voies biliaires du nouveau foie sont abouchés aux vôtres par des sutures. En général, un drain est mis en place dans la cavité abdominale afin d'évacuer le liquide éventuellement produit par la plaie. Il ne reste en principe que quelques jours en place.

Enfin, la zone opératoire est refermée avec des sutures et des agrafes. En règle générale, la greffe de foie dure de quatre à six heures. Pendant ce temps, vos proches peuvent patienter dans la salle d'attente du service, à la cafétéria, dans le couloir devant le bloc opératoire ou à la maison. A votre demande, une personne référente que vous aurez désignée pourra être avertie par téléphone par le-la chirurgien-ne du déroulement de l'intervention dès qu'elle est terminée.



9 Suites de l'intervention

Après l'opération, vous reprenez conscience dans le service de soins intensifs. Toutes vos fonctions physiques sont surveillées, de même que la fonction du foie transplanté. Si tous les paramètres sont stables, vous êtes transféré-e dans un service spécialisé. L'équipe du service d'hospitalisation H-Nord est spécialisé dans la prise en charge des patient-e-s transplanté-e-s du foie ou du rein. Le transfert s'effectue généralement quelques jours plus tard. Selon l'état de santé, l'hospitalisation en service de soins intensifs peut aussi se prolonger davantage.

Les signes vitaux ainsi que les fonctions des organes restent sous surveillance dans le service H-Nord. Lors de la visite matinale quotidienne de l'équipe de transplantation, vous pourrez discuter des suites de l'intervention. Pendant votre hospitalisation, il vous faudra avant tout vous former sur différents sujets liés à la transplantation (voir liste ci-après), reprendre une activité physique et commencer la rééducation respiratoire avec la physiothérapie. Vous-même serez un acteur essentiel de votre guérison, en vous levant régulièrement pour marcher dans le service, dès que votre état physique le permettra. Les exercices de physiothérapie devront naturellement aussi être poursuivis pour accélérer la convalescence et éviter les complications. En outre, l'alimentation est essentielle pour le rétablissement physique. Vous devrez manger aussi bien que possible, à des horaires réguliers et de manière équilibrée.



Pendant votre séjour, vous recevrez une éducation thérapeutique dispensée par le personnel infirmier spécialisé sur différents sujets essentiels en lien avec la vie après la greffe. Il sera notamment question des thèmes suivants:

- **Médicaments:**

Effet, effets indésirables et prise correcte

- **Symptômes de rejet:**

Reconnaissance des signes de rejet et conduite à tenir en conséquence

- **Hygiène buccale:**

Hygiène buccale générale, recommandations concernant l'auto-inspection de la bouche et les bains de bouche, conduite à tenir en cas de lésions buccales

- **Infections et hygiène:**

Mesures d'hygiène et de prévention des infections

- **Protection contre le soleil et les rayons UV:**

Mesures générales, conduite à tenir en cas de modifications de la peau

En fin de séjour, vous aurez un entretien de sortie avec l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie. Au cours de cet entretien seront à nouveau évoquées toutes les informations essentielles, vous aurez des réponses à vos questions et la suite de la procédure vous sera expliquée.

La durée de séjour dans le service dépendra de votre état de santé, elle est en moyenne de 7 à 14 jours. En principe, vous rentrerez directement chez vous après la greffe, si votre état le permet. La rééducation n'est organisée que dans certaines situations particulières (après accord de la caisse-maladie).

10 Suites de l'hospitalisation

Consultations de suivi

Dès votre sortie de l'hôpital, des consultations de suivi régulières au centre abdominal seront nécessaires, au départ une à deux fois par semaine. Au fur et à mesure, les consultations pourront s'espacer et leur fréquence sera adaptée à votre état général (contrôles toutes les deux à six semaines environ). Au bout d'un an après la greffe, les contrôles auront normalement lieu tous les trois mois. Dans la mesure du possible et en concertation avec le médecin responsable de la transplantation, certains contrôles pourront être effectués par votre médecin traitant. Pendant les consultations, votre état physique et mental sera étudié et les valeurs sanguines, correspondant notamment à la fonction du foie et à la concentration des médicaments immunosuppresseurs, seront contrôlées au moyen d'analyses de laboratoire. Les médicaments pourront être adaptés si nécessaire, les examens d'imagerie de contrôle requis seront réalisés, de même que les examens préventifs. Les contrôles réguliers sont essentiels pour dépister et traiter le plus tôt pos-

sible les éventuelles complications et maladies. Ces contrôles seront nécessaires à vie et doivent être pratiqués par un médecin expérimenté en médecine de transplantation.

Outre la consultation médicale, des consultations infirmières régulières avec l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie seront coordonnées avec les rendez-vous médicaux. Pendant ces consultations, vos questions, les répercussions de la greffe sur votre vie quotidienne et les éventuelles solutions seront évoquées.

Convalescence

La greffe de foie est une intervention chirurgicale lourde que votre corps doit surmonter. Les premiers temps, vous devrez également vous habituer aux changements apportés par ce nouvel organe et aux répercussions qu'il implique. Il est primordial que vous accordiez suffisamment de repos à votre corps et que vous vous écoutez. Mais il est tout aussi essentiel que vous retrouviez lentement votre vie quotidienne.



L'activité physique régulière, une structure claire de vos journées et l'entretien de relations sociales améliorent et accélèrent la guérison. La phase de guérison dure généralement environ trois mois. Au bout de six mois, la plupart des patient·e·s déclarent avoir retrouvé leur niveau d'activité souhaité.

Réintégration professionnelle au quotidien

Le retour à la vie normale participe au succès de la greffe de foie, 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. Habituellement, la réintégration professionnelle quotidienne s'effectue au plus tard au bout de six mois. Le meilleur moment sera défini lors de vos consultations de suivi en concertation avec le médecin responsable de la transplantation.

Voyages

Les séjours à l'étranger dans des pays lointains sont déconseillés pendant les six premiers mois qui suivent la greffe. Par la suite, les voyages et vacances à l'étranger sont normalement possibles. Vous devez parler de votre projet de voyage dès que possible avec l'équipe de transplantation afin d'évaluer si votre état de santé vous permet de voyager et d'établir quelles sont les conditions d'hygiène dans le pays de destination et d'organiser votre voyage au plus tôt.

Sexualité et désir d'enfant

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. Certains médicaments (les immunosuppresseurs bien sûr, mais d'autres également) peuvent être néfastes pour le fœtus ou entraîner des fausses couches, ou encore modifier la qualité du sperme. Les méthodes contraceptives adaptées sont donc recommandées. Vous devez impérativement parler avec le médecin responsable de la transplantation de votre désir d'enfant dès que possible pour qu'il-elle puisse vous conseiller en fonction de votre état de santé. Par ailleurs, il est parfois nécessaire d'adapter les médicaments avant de planifier une grossesse pour éviter les effets néfastes sur l'embryon. Cette adaptation du traitement ne peut être effectuée qu'en accord avec le médecin responsable de la transplantation.

En général, il est judicieux de se protéger des maladies transmissibles par l'utilisation de préservatifs, en particulier en l'absence de partenaire fixe.

11 A qui s'adresser en cas de questions?

Le parcours allant de l'inscription sur la liste d'attente d'une greffe de foie jusqu'à la transplantation, et même la phase suivante, peut parfois s'avérer très long. Tout au long de cette période, vous serez pris-e en charge par une équipe soignante interdisciplinaire dont la mission est de vous accompagner au mieux. Comme différentes personnes sont impliquées, 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 toujours vous adresser à l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie. Elle vous aidera à prendre contact avec la personne compétente.

Le plan d'autosurveillance du chapitre 6 peut vous aider à évaluer l'urgence de votre problème.

| Problème/question/ assistance: | Personne(s) compétente(s) | Numéro de téléphone |
|--|---|---|
| Problème médical urgent | Médecin responsable de la transplantation ou médecin de garde | +41 31 632 59 00 (joignable 24 heures sur 24) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Question sur l'accessibilité pendant la période sur liste d'attente • Changement de numéro de natel • Signalement d'une hospitalisation dans un autre hôpital | Equipe de coordination de transplantation | +41 31 632 83 95 (joignable 24 heures sur 24) |
| <ul style="list-style-type: none"> • Symptômes de maladie du foie • Propositions d'aide à domicile • Questions sur la vie après la greffe • Certificat professionnel/ordonnance de médicaments | Experte en soins spécialisés de la greffe de foie | +41 31 664 03 80 (Lu-ve, 8h00-16h00) Joignable très facilement par e-mail: celine.unternaehrer@insel.ch |
| <ul style="list-style-type: none"> • Assurances sociales (par ex. AI) • Droits • Formation/travail | Consultation sociale | +41 31 632 28 31 (Lu-ve, 8h00-16h00) |

12 Adresses utiles

La page d'accueil du centre de transplantation de Berne contient d'autres informations et des adresses importantes:

www.transplantationszentrum-bern.ch/fr

Pour toute information concernant les différentes maladies du foie et les adresses d'offres de soutien ou de groupes de soutien:

www.swisshepa.org

Conseils utiles avant et après la greffe de la part de personnes ayant bénéficié d'une greffe de foie voulant transmettre leur expérience:

www.spenderleber.ch/über-uns

www.swisstransplant.org

13 Glossaire

| Notion | Signification |
|-------------------|--|
| Selles acholiques | Selles blanchâtres ou grisâtres, produites lorsque la bile ne peut pas s'écouler dans l'intestin |
| Ammoniaque | 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 |
| Ascite | Accumulation de liquide dans l'abdomen |

| | |
|--|--|
| Bilirubine | Pigment de la bile |
| Cholangiocarcinome | Tumeur maligne des voies biliaires, également appelé carcinome cholangiocellulaire ou cancer des voies biliaires |
| Carcinome hépatocellulaire (CHC) | Tumeur maligne des cellules hépatiques, également appelé cancer primitif du foie |
| Encéphalopathie hépatique | 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 |
| Immunosuppresseurs | Médicaments destinés à bloquer le système de défenses immunitaires de l'organisme |
| Ictère | «Jaunisse», coloration jaune de la peau et des yeux, coloration foncée de l'urine, peut s'accompagner d'une décoloration des selles |
| Cirrhose hépatique | «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 |
| Stéatose hépatique non alcoolique (NASH) | «Foie trop gras»; inflammation du foie due à une accumulation de graisse dans le foie non associée à une consommation excessive d'alcool |
| Transplantation hépatique orthotopique (THO) | Transplantation du foie à l'endroit où se trouvait précédemment le foie malade |
| Prurit | Démangeaisons qui surviennent en lien avec la maladie hépatique, par ex. lorsque les voies biliaires sont obstruées et que la bile est bloquée |
| Œdème | Rétention d'eau, principalement dans les jambes ou au niveau des hanches |
| Varices œsophagiennes | Varices de l'œsophage |

Auteurs

Céline Vanessa Unternährer
Infirmière experte en soins spécialiste de la greffe de foie
celine.unternaehrer@insel.ch
+41 31 664 03 80

PD Dr méd. Dr phil. Vanessa Banz
Médecin-chef de chirurgie viscérale
vanessa.banz@insel.ch
+41 31 632 74 88

Prof. Dr méd. Katharina Staufer
Médecin-chef de médecine de transplantation
katharina.staufer@insel.ch
+41 31 632 74 88

Lucienne Christen et Ines Billau
Coordinatrices de transplantation
lucienne.christen@insel.ch/ines.bilau@insel.ch
+41 31 632 83 95

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

Coordonnées de l'experte en soins spécialiste de la greffe de foie
+41 31 664 03 80
celine.unternaehrer@insel.ch





Inselspital

Clinique universitaire de médecine et chirurgie viscérales

Centre abdominal de Berne

CH-3010 Berne

Tél.: +41 31 632 59 00

Fax: +41 31 632 59 99

E-mail: bauchzentrum@insel.ch

www.viszerale.ch

Date de publication: Novembre 2020

Version actuelle: 1.0