

2014

Dans l'attente d'une greffe de foie

Préparé par le

Programme de greffe d'organes du

Centre des sciences de la santé Queen
Elizabeth II

Régie Capital, Halifax, Nouvelle-Écosse



Capital Health

Dans l'attente d'une greffe de foie

Le programme de greffe d'organes de la Régie régionale de la santé Capital est offert au Queen Elizabeth II Health Sciences Centre (QEII) à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Les membres de l'équipe ont rédigé le présent guide pour vous renseigner sur les différentes étapes nécessaires à la préparation en vue d'une greffe. Il décrit donc ce qui se passe avant que vous puissiez recevoir votre nouveau foie. L'on vous remettra un second guide après votre opération. Vous y trouverez, entre autres, des informations sur la période de convalescence, l'autogestion de votre santé, les médicaments antirejet et les complications possibles. Les membres de l'équipe soignante seront toujours disposés à répondre à vos questions.

Table des matières

Évaluation avant la greffe	1
Soutien apporté par l'équipe soignante.....	1
Comment vous préparer	2
Les questions que vous pourriez avoir pour l'équipe.....	4
Examens	5
Résultats de l'évaluation	6
Période d'attente	7
Vos responsabilités pendant la période d'attente	8
Recherche.....	9
Se préparer à recevoir un foie qui vient d'être donné.....	9
Voici ce que vous devrez apporter avec vous à l'hôpital quand on vous appellera pour votre greffe	11
Quand on vous appellera.....	12
Avant l'opération	12
Opération de la greffe	13
Pendant que votre famille attend	13
Après l'opération	14
Services des soins intensifs (SSI).....	14
Service des greffes	16
Examens courants.....	16
Tests courants faits en laboratoire	17
Complications possibles	19
Complications à court terme.....	19
Complications à long terme	24

Dans l'attente d'une greffe de foie

Évaluation avant la greffe

Vous trouverez peut-être que l'évaluation nécessaire pour vous préparer en vue de la greffe peut être très stressante et fatigante. Nous vous recommandons vivement d'être accompagné par un membre de votre famille ou un ami lors de vos rendez-vous. Cette personne pourra non seulement vous apporter réconfort et soutien, mais elle pourra également vous aider à vous souvenir des informations que l'on vous communiquera. Les membres de l'équipe soignante vous donneront en effet beaucoup d'information.

Ils vous apporteront tout le soutien dont vous aurez besoin durant l'évaluation. Le coordonnateur chargé des transplantés vous servira de guide pendant cette étape. L'équipe soignante organisera plusieurs tests et consultations pour vous. Elle vous demandera aussi de lui fournir beaucoup d'information, notamment sur votre santé, votre maladie et le stade auquel celle-ci est rendue; l'on vous indiquera de plus comment conserver le meilleur état de santé possible.

Soutien apporté par l'équipe soignante

Pendant votre évaluation, les membres de l'équipe soignante vous aideront avec les aspects présentés ci-dessous.

Comment s'adapter à la situation

Toute personne qui est candidate à une greffe du foie doit consulter un psychologue pour l'aider à déterminer ce qui peut l'empêcher de s'adapter à la situation. Par conséquent, vous devrez, ainsi qu'un membre de votre famille ou un ami, et votre médecin de famille, répondre à un certain nombre de questions pour évaluer votre capacité, ainsi que la leur, à s'ajuster à votre nouvelle situation. Le psychologue pourra vous montrer comment améliorer votre capacité d'adaptation.

Si votre greffe vous angoisse, ou si certains autres aspects de votre vie vous stressent, il pourra vous suggérer un type de consultation plus ciblé qu'il assurera lui-même ou pour lequel il prendra les dispositions nécessaires pour que vous puissiez voir quelqu'un dans votre localité.

Un travailleur social vous évaluera, soit à Halifax, soit dans votre localité. Il abordera avec vous certains aspects pratiques, par exemple, vos déplacements pour aller à l'hôpital, le logement de votre famille pendant votre opération; il vous demandera également si votre assurance couvrira les médicaments après l'opération, si votre maison sera prête pour votre retour et si vos finances vous permettront de subvenir à vos besoins.

Le travailleur social est également là pour vous apporter, à vous et à votre famille, du soutien émotionnel et des conseils pendant que vous attendez le moment de la greffe.

Régime alimentaire équilibré

La diététicienne vous posera des questions sur vos habitudes alimentaires. Elle élaborera un régime adapté à vos besoins et vous donnera des informations sur ce qu'il faut faire pour avoir une alimentation équilibrée. Pour mieux vous préparer à votre greffe et être en meilleure santé, vous devrez, par exemple, réduire votre consommation de sel et manger des aliments qui contiennent les quantités recommandées de protéines.

Exercice physique

Vous rencontrerez un physiothérapeute. Vous pourrez alors élaborer ensemble un programme d'exercices à faire à la maison et qui vous permettra de mieux vous préparer à l'opération. Conserver une bonne forme physique vous aidera à vous rétablir.

Soins dentaires

Des dents et des gencives en mauvaise santé entraînent très souvent des infections. Vous devrez peut-être voir votre dentiste pour vous assurer que vos dents et vos gencives sont en bonne santé.

Comment vous préparer

En ce qui concerne une greffe de foie, il est tout aussi important de se préparer financièrement que physiquement et émotionnellement. Les travailleurs sociaux ont peu de ressources à leur disposition. Tous les préparatifs de nature financière dont le patient et sa famille peuvent s'occuper avant l'opération pourraient contribuer au processus du rétablissement.

Les patients et leur famille sont très souvent pris au dépourvu quand le coordonnateur responsable des greffes les appelle pour l'opération. Nombreux sont ceux qui ont dit : « Je n'ai jamais pensé que cela arriverait; par conséquent, je ne me suis pas préparé. »

- Pendant que vous attendez votre évaluation, vos frais de logement seront pris en charge. Les frais de la personne qui vous accompagne seront pris en charge seulement si sa présence est justifiée sur le plan médical.
- Après leur sortie de l'hôpital, la plupart des patients passent au moins 2 à 3 semaines à l'établissement Point Pleasant Lodge.

- Les patients ne paient pas de frais de logement pendant leur séjour au Point Pleasant Lodge. En revanche, les membres de leur famille devront payer leur(s) chambre(s). Si un conjoint, un parent ou un ami veut rester au Point Pleasant Lodge pendant que le patient est en convalescence après une greffe, il doit disposer de l'argent nécessaire pour couvrir les frais de son séjour.
- L'hébergement au Point Pleasant Lodge coûte 40,25 \$ la nuit (depuis septembre 2014; prix sujet à changement). Il se peut qu'un membre de la famille doive verser un dépôt de garantie de 100 \$, payable par carte de crédit ou en espèces.
- **Patients de la Nouvelle-Écosse** : les patients recevront deux bons de repas de 5 \$ chacun par jour. Ils peuvent les utiliser au Point Pleasant Lodge ou à la cafétéria de l'hôpital. L'une des infirmières de la clinique vous remettra les bons.
- **Patients du Nouveau-Brunswick** : les patients recevront 25 \$ par jour pour payer leurs repas, montant qui ne peut être dépensé qu'au Point Pleasant Lodge.
- **Patients de l'Île-du-Prince-Édouard** : les patients recevront 25 \$ par jour pour payer leurs repas, montant qui ne peut être dépensé qu'au Point Pleasant Lodge.
- **Patients de Terre-Neuve** : les patients recevront deux bons de repas de 5 \$ chacun par jour. Ils peuvent les utiliser au Point Pleasant Lodge ou à la cafétéria de l'hôpital. L'une des infirmières de la clinique vous remettra les bons.
- Il est également important, pour les familles, de considérer les dépenses liées aux déplacements.

Les amis et les collègues de travail des familles peuvent organiser des collectes de fonds. Les soucis financiers peuvent assombrir la joie d'un événement qui, autrement, vient changer votre vie.

Le travailleur social contactera les responsables du programme d'aide au revenu pour les patients qui vivent de l'aide sociale.

Nous recommandons fortement à toute personne en attente d'une greffe de foie de mettre de l'argent de côté en vue de son opération. Il est important de se préparer bien d'avance pour être prêt quand on vous appellera.

Examens

Vous devrez peut-être subir certains des examens suivants pour déterminer s'il s'agit du meilleur moment pour inscrire votre nom à la liste d'attente et pour déterminer si votre santé est assez bonne pour pouvoir subir une greffe.

Examens possibles :

- Analyse de sang, notamment pour détecter le VIH
- Analyse des gaz sanguins artériels
- Anastomose portosystémique intrahépatique par voie transjugulaire (TIPS)
- Cholangiopancréatographie rétrograde endoscopique; cholangiopancréatographie par résonance magnétique CPRE/CPRM
- Coloscopie
- Échocardiogramme
- Échographie abdominale
- Électrocardiogramme
- Examen de l'abdomen par IRM
- Examen fonctionnel respiratoire
- Gastroskopie
- Ponction-biopsie hépatique
- Radiographie pulmonaire
- Tomodensitométrie abdominale triphasique

Certains de ces examens sont expliqués à la partie intitulée Examens courants un peu plus loin dans le document.

Période d'attente

Il peut s'écouler de quelques mois jusqu'à plusieurs années avant de trouver un foie qui vous convienne. Cette période d'attente dépend des facteurs suivants :

- Moment où un foie en bonne santé devient disponible
- Votre groupe sanguin
- Votre taille
- Votre état de santé, y compris un score MELD (modèle d'évaluation de l'insuffisance hépatique au stade terminal)
- Période de temps pendant laquelle vous êtes sur la liste

En attendant de trouver un foie, la plupart des personnes sont en mesure de rester chez elles. En revanche, certains autres patients doivent parfois faire de longs séjours à l'hôpital pour être suivis de près.

Si vous avez une infection ou un problème de santé nécessitant un traitement, il se peut que vous soyez temporairement retiré de la liste d'attente. Il est difficile de devoir retirer de la liste d'attente un patient devenu trop malade.

Pour certains patients, il est très stressant d'attendre une greffe. Certaines personnes sont angoissées, déprimées, perdues, et éprouvent des émotions très fortes. Ces états, bien que désagréables, sont souvent des réactions normales. Il est donc important d'en informer les membres de votre famille et vos amis. Si vous avez besoin d'un soutien supplémentaire, vous pouvez contacter l'équipe du service des greffes.

Vos responsabilités pendant la période d'attente

- Ne fumez pas!
- Prenez vos médicaments conformément aux instructions de votre médecin.
- Faites régulièrement des exercices physiques.
- Suivez bien votre régime alimentaire.
- Ne buvez pas d'alcool.
- Ne consommez aucune drogue illicite.
- Tenez le coordonnateur des greffes au courant des changements qui se produisent dans votre état de santé.
- Ne manquez pas vos rendez-vous à la clinique.
- Allez pour une prise de sang chaque mois ou plus souvent si on vous le demande.
- Prenez un rendez-vous chaque mois chez votre médecin de famille.
- Informez le coordonnateur des greffes si votre adresse ou numéro de téléphone change.

Votre nom pourrait être retiré de la liste d'attente si vous ne faites pas tout le nécessaire pour être dans le meilleur état de santé possible. Vos états physique et psychologique au moment de la greffe sont très importants. L'opération donnera de moins bons résultats si votre état de santé n'est pas le meilleur possible.

Si vous ne disposez pas d'un répondeur téléphonique ou de la messagerie vocale, il serait très utile de vous munir de l'un ou de l'autre. Cela permettrait ainsi au coordonnateur des greffes de vous joindre plus facilement pour vous communiquer des renseignements importants, et de laisser des messages si vous n'êtes pas à la maison au moment de son appel.

Puisque nous respectons votre vie privée, celui-ci vous demandera d'abord si vous l'autorisez à laisser un message et à dire qu'il appelle de la part de la clinique des soins pré-greffe du foie. Il vous demandera également si vous l'autorisez à laisser un message auprès des personnes qui prennent vos appels aux numéros que vous avez fournis.

En cas d'urgence, veuillez appeler votre médecin de famille pour qu'il puisse évaluer votre état de santé ou allez au service des urgences de l'hôpital de votre région. Veuillez également contacter la clinique des soins pré-greffe du foie pour informer le personnel de tout changement dans votre état de santé.

Appelez votre coordonnateur des greffes du lundi au vendredi, entre 7 h et 15 h. Après les heures de bureau, composez son numéro personnel et un message vous indiquera qui appeler en cas d'urgence.

Recherche

Le QEII d'Halifax est le plus grand hôpital des provinces de l'Atlantique. Nous cherchons toujours de meilleurs moyens de prendre soin de nos patients. Pour ce faire, la recherche représente un aspect important du programme de greffe d'organes. Comme le programme a une très bonne réputation, les compagnies pharmaceutiques nous demandent souvent de participer à des études canadiennes et internationales.

Si votre nom est inscrit à la liste d'attente des greffes de foie, il se peut qu'on vous demande de participer à une étude de recherche. La décision que vous prendrez ne changera rien à votre place sur la liste d'attente ou à votre traitement. De plus, votre refus de participer ne décevra pas l'équipe responsable des greffes. Si vous décidez de prendre part à une étude de recherche, sachez que vous pourrez vous retirer dès que vous le souhaitez.

Se préparer à recevoir un foie qui vient d'être donné

1. Comment vais-je me rendre à Halifax? Assurez-vous d'avoir plusieurs moyens de transport.

2. Qui va m'accompagner?

3. Combien de temps dure le trajet vers Halifax?

4. Qui s'occupera de mes enfants, de ma maison ou de mes animaux domestiques quand je serai à l'hôpital?

5. Préparez une liste pour vous assurer de ne rien oublier.

6. Où logera ma famille pendant mon séjour à l'hôpital?

Il faut laisser les objets de valeur (bijoux, cartes de crédit, argent) à la maison.

Voici ce que vous devrez apporter avec vous à l'hôpital quand on vous appellera pour votre greffe

- Médicaments
- Carte santé provinciale
- Carte d'assurance privée
- Brosse à dents et dentifrice
- Peigne/Brosse
- Savon (non parfumé)
- Shampoing (non parfumé)
- Désodorisant ou antisudorifique (non parfumé)
- Rasoirs, mousse à raser (non parfumé)
- Pantoufles (semelles antidérapantes)
- Pyjamas
- Robe de chambre
- Sous-vêtements
- Chaussettes
- Pantalon ample (comme un pantalon de jogging)
- Chemises faciles à mettre et à enlever
- Livres, magazines ou matériel pour passer le temps
- Fournitures de contrôle du diabète (au besoin) : glucomètre, stylos injecteurs, lancettes, etc.

Quand on vous appellera

Un coordonnateur des greffes est en service 24 heures sur 24 pour prendre certaines dispositions lorsqu'un foie devient disponible. N'appellez pas cette personne si vous avez un problème d'ordre médical.

Si vous êtes à l'hôpital, un membre de l'équipe vous téléphonera ou viendra vous voir pour vous dire qu'un foie est disponible.

Si vous n'êtes pas à l'hôpital, un des coordonnateurs responsables des greffes essaiera de vous joindre par téléphone.

Rendez-vous à l'hôpital le plus rapidement possible mais en faisant aussi preuve de prudence.

Vous devrez vous présenter au 6B de l'édifice Centennial, complexe Victoria General. Entrez dans l'hôpital en empruntant l'entrée de l'édifice Dickson.

Le coordonnateur des greffes vous demandera :

- comment vous allez vous rendre à l'hôpital et
- vers quelle heure vous comptez arriver à l'hôpital.

Le coordonnateur des greffes vous dira :

- de ne rien manger et de ne rien boire (pas même de l'eau) et
- où vous présenter quand vous arriverez à l'hôpital.

Avant l'opération

Après votre arrivée à l'unité des soins, il se peut que vous vous sentiez bousculé par le personnel. En effet, beaucoup de choses devront être faites assez rapidement.

L'on vous demandera de signer un consentement pour l'opération. Certains examens devront être effectués (électrocardiogramme, radiographie pulmonaire et prises de sang), et vous serez ausculté par une infirmière et un médecin. Il se peut également qu'une infirmière recherchiste vous rende visite. Enfin, les infirmières de l'unité de soins vous donneront quelques brèves instructions sur votre opération.

Votre famille pourra rester avec vous dans votre chambre avant que l'on vous transporte en salle d'opération.

Pendant que vous vous préparez pour l'opération, l'équipe responsable des greffes retirera le foie du donneur. Si le foie en question ne convient pas, l'opération devra alors être annulée. Si cela se produisait, vous devriez retourner chez vous et attendre qu'un nouveau foie devienne disponible. Bien que cette situation soit décevante, elle est toutefois nécessaire. Vous voulez avant tout un foie qui fonctionne bien.

Opération de la greffe

Si le foie se prête à la greffe, l'on vous conduira à la salle d'opération (SO). L'anesthésiste vous endormira; l'opération durera entre 4 à 8 heures. Bien que tout sera fait pour que vous perdiez le moins de sang possible, il se peut que vous ayez besoin d'une transfusion.

Pendant que votre famille attend

Attendre la fin d'une opération est parfois très long pour la famille. Celle-ci pourra donc profiter de ces quelques heures pour trouver un hôtel si elle ne l'a pas déjà fait. N'hésitez pas à joindre le travailleur social pour obtenir du soutien, du lundi au vendredi, de 9 h à 17 h. Les membres de votre famille pourront également laisser un numéro de téléphone auprès du personnel du service des soins intensifs (SSI) pour que l'on puisse les joindre après votre opération et dès que vous arriverez au service des soins intensifs. Pour ceux qui choisiront de patienter sur place, il y a une salle d'attente au 10^e étage de l'édifice Victoria.

De plus, du lundi au vendredi (de 8 h à 16 h), une infirmière de liaison rend visite aux familles qui se trouvent dans les salles d'attente pour leur dire comment l'opération se déroule. Si votre opération se trouve en dehors de ces heures, personne ne pourra directement renseigner votre famille.

Les infirmières du SSI sont renseignées sur l'état du patient juste avant que celui-ci ne soit transporté vers ce service.

Après l'opération

Il est important que vous sachiez, ainsi que votre famille, à quoi vous attendre au cours des quelques jours qui suivront l'opération. Le deuxième guide, intitulé *Après votre greffe du foie*, décrit les soins que vous recevrez après votre transfert à l'étage 6B. Les personnes qui subissent une greffe de foie sont généralement hospitalisées pour une période allant de 4 à 6 semaines.

Services des soins intensifs (SSI)

Vous passerez les quelques jours qui suivront l'opération au service des soins intensifs où vous serez surveillé de très près. Cette période, qui varie d'une personne à l'autre, dure en moyenne 3 jours et dépend de la façon dont vous réagissez à l'opération, de la vitesse à laquelle vous vous remettez des produits anesthésiants, et de la gravité de votre maladie avant la greffe.

Les infirmières du SSI sont spécialement formées pour dispenser des soins aux patients qui sont très malades. En général, chaque infirmière est responsable de 1 à 2 patients.

Voici à quoi vous attendre quand vous vous réveillerez :

- Un tube branché à une machine à respirer sortira de votre bouche. Vous aurez besoin de ce tube jusqu'à ce que vous puissiez respirer à nouveau par vous-même. L'infirmière utilisera un petit tube pour aspirer et retirer les crachats (mucosités) du tube relié à la machine. Le tube en question vous empêchera de parler, de manger ou de boire. Les infirmières arrivent très bien à lire sur les lèvres et vous donneront un crayon et du papier si vous en avez besoin. Après que le tube aura été retiré, l'on placera un masque à oxygène sur votre bouche et votre nez. Une fois le tube retiré, il est normal d'avoir mal à la gorge pendant quelques jours. Il se peut qu'un autre dispositif plus petit, une canule nasale, doive être utilisé pour vous alimenter en oxygène par le nez. Pendant cette période, il sera important que vous respiriez profondément et toussiez pour dégager votre gorge et dilater vos poumons.
- Vous vous sentirez assailli par le bruit et la lumière intenses du SSI. Il est possible que vous vous sentiez quelque peu désorienté en raison des produits anesthésiants et que les nuits et les jours se confondent. Vos habitudes de sommeil seront peut-être aussi perturbées. Ces problèmes disparaîtront grâce à une médication adaptée à vos besoins.

- Vous ferez de l'angoisse et ressentirez certaines craintes. C'est normal. Il y aura toujours, dans le service des soins intensifs, une infirmière pour vous surveiller et s'occuper de vous.
- De nombreux tubes seront reliés à votre corps et nous permettront de surveiller vos organes et vos signes vitaux (température, pouls, pression artérielle et rythme respiratoire).
- Il y aura un gros pansement sur votre abdomen. L'incision aura la forme d'un « Y » à l'envers. Il se peut de plus que vous ayez des agrafes et des points de suture.
- L'on vous administrera des médicaments antidouleur.

L'on vous montrera comment bouger le plus confortablement possible. Vous pourrez vous asseoir sur le bord du lit dès le premier jour après votre opération. Afin de prévenir les raideurs musculaires et articulaires, l'on vous montrera certains exercices faciles que vous pourrez faire au lit.

Le service des soins intensifs dispose d'une salle d'attente pour les familles.

Nous voulons que vous et les membres de votre famille connaissiez votre état de santé et les soins que l'on doit vous prodiguer. Votre famille pourra donc être informée en permanence par une infirmière. Nous vous demanderons, pour ces mises à jour, de choisir une seule personne, laquelle informera les autres membres de votre famille. Cela permet en effet à tout le monde de rester au courant et à l'infirmière d'avoir plus de temps à consacrer au patient. Les heures de visite sont souples.

Une des infirmières du service des soins intensifs pourra organiser une rencontre entre la famille et les médecins à n'importe quel moment. Les médecins du SSI seront chargés de diriger les soins qui vous seront prodigués dans ce service. Ces derniers travaillent en collaboration étroite avec les chirurgiens, les spécialistes du foie et les autres membres de l'équipe soignante. Chaque jour, ces personnes prendront connaissance des progrès que vous ferez et adapteront en conséquence les soins dont vous aurez besoin.

À cette étape de votre rétablissement, vous rencontrerez l'infirmière du service des soins post-greffe. Celle-ci vous suivra de très près pendant votre séjour à l'hôpital ainsi que par la suite, quand vous serez rentré chez vous.

Une fois votre état stable et que vous pourrez respirer par vous-même, l'on vous transfèrera probablement au service des soins intermédiaires.

Service des greffes

Après votre séjour au SSI, l'on vous transférera à l'unité 6A ou 6B au service des soins intermédiaires. Il s'agit d'une chambre pour hommes et femmes qui comporte 4 lits. Deux infirmières s'occupent de 4 patients 24 heures sur 24. Vous resterez dans le service des soins intermédiaires jusqu'à ce que l'équipe soignante estime que votre état est suffisamment stable pour vous transférer au service des soins généraux situé à l'unité 6B. Les hommes et les femmes pourraient également devoir y partager une chambre. Les soins qui vous seront alors prodigués auront pour objectif de vous préparer au retour à la maison. Vous devrez, par exemple, vous occuper davantage de vos propres soins quotidiens, apprendre à connaître vos médicaments, et travailler avec votre physiothérapeute. Pendant cette période, l'équipe soignante collaborera étroitement avec vous.

Une fois sorti de l'hôpital, vous devrez demeurer à Halifax pendant un certain temps pour que vous ayez suffisamment de temps pour apprendre à connaître vos médicaments, savoir comment prendre soin de vous-même, et recevoir un suivi.

Examens courants

Biopsie du foie : l'examen nous permet de voir si votre foie fonctionne bien. Pour ce faire, nous prélevons un petit morceau de tissu du foie à l'aide d'une aiguille spéciale. Cela ne comporte aucun danger pour le nouveau foie. Grâce à cet échantillon, nous pouvons alors vérifier s'il y a rejet, détecter la présence d'une infection ou encore déterminer si l'un des médicaments que vous prenez modifie les enzymes de votre foie. Si vous avez eu l'hépatite C, vous devrez régulièrement subir cet examen pour voir si ce virus est toujours actif.

Coloscopie : examen visuel de l'intérieur du rectum et du côlon pratiqué à l'aide d'un coloscope que l'on introduit dans l'anus. Cet examen permet de diagnostiquer les maladies des intestins, de détecter les tumeurs, les hémorragies, les hémorroïdes internes et les polypes. L'on vous mettra sous anesthésie pour cet examen.

CPRE (cholangio-pancréatographie rétrograde endoscopique) : pour effectuer cet examen, l'on utilise un tube spécial muni d'une caméra qui permet de voir l'intérieur des canaux biliaires. Le médecin introduit ce tube par la bouche et le fait descendre jusqu'à l'intestin grêle. L'on vous mettra sous anesthésie pour cet examen.

CPRM (cholangiopancréatographie par résonance magnétique) : il s'agit d'un examen qui permet d'obtenir des images du foie et des canaux biliaires par résonance magnétique.

Densité osseuse : pour cet examen, nous utilisons des rayons X spéciaux qui permettent de mesurer l'épaisseur des os; il s'agit en général de ceux des hanches et de la colonne vertébrale.

DIPT (dérivation intra-hépatique porto-systémique transjugulaire) : l'intervention permet de contrôler les effets secondaires liés à l'augmentation de la pression artérielle des vaisseaux sanguins situés autour du foie. Une petite valve est placée dans une des veines du cou et acheminée jusqu'au foie. Cela permet de réduire la pression à l'intérieur des veines qui alimentent le foie en sang. Le test se fera sous anesthésie et vous serez admis à l'hôpital pour observation.

Échographie abdominale/Échographie avec études Doppler : il s'agit d'un examen rapide et sans douleur. L'on utilise des ondes acoustiques pour obtenir des images du foie et des autres organes. Il permet également de voir si le canal biliaire et les gros vaisseaux sanguins qui alimentent le foie sont ouverts.

Endoscopie ou gastroscopie : pour effectuer cet examen, l'on utilise un tube spécial pour détecter, à l'intérieur de la gorge, de l'estomac et de l'intestin grêle, la présence de vaisseaux sanguins anormalement gros ou d'ulcères. L'on vous mettra sous anesthésie pour cet examen.

IRM abdominale : l'examen permet d'obtenir des images précises du foie et des organes voisins, sous différents angles, sans avoir à recourir aux rayons X. Il permet notamment de vérifier si les vaisseaux sanguins et le canal biliaire sont ouverts. L'examen dure entre 60 et 75 minutes.

Scanogramme : il s'agit d'un examen qui permet d'obtenir une image informatisée de la taille et de la forme du foie, des autres organes abdominaux, des principaux vaisseaux sanguins et du canal biliaire.

Scintigraphie osseuse : l'examen est fait régulièrement si vous aviez une tumeur du foie au moment de la greffe. Il permet de voir si le cancer s'est répandu dans les os. Pour ce faire, l'on injecte dans une veine une solution colorée puis l'on prend des images des os.

Tests courants faits en laboratoire

Albumine : protéine fabriquée par le foie et libérée dans le sang. L'augmentation du taux d'albumine peut montrer que le patient se remet d'une maladie grave. La baisse du taux d'albumine peut signifier la présence d'une maladie du rein, d'une cirrhose du foie, ou permet encore d'indiquer qu'il y a malnutrition ou que le corps ne parvient pas à absorber les nutriments.

Aspartate Transaminase (AST) : enzyme libérée dans le sang quand le foie ne fonctionne pas correctement.

Bilirubine : enzyme digestive fabriquée par le foie.

Cholestérol : substance grasse présente dans le sang qui permet de fabriquer des hormones et de constituer les parois cellulaires. L'augmentation du taux de cholestérol fait partie des effets secondaires de certains médicaments antirejet.

Créatinine : produit de dégradation éliminé par les reins. Le taux de créatinine permet d'indiquer si les reins fonctionnent bien. L'augmentation de la créatinine dans le corps peut indiquer qu'il y a déshydratation ou que le rein est malade. Il peut également s'agir d'un effet secondaire des médicaments antirejet.

Glucose : le test permet de vérifier si le corps métabolise bien le sucre après un repas. L'augmentation du taux de glucose dans le sang peut indiquer que la personne souffre de diabète.

Hémoglobine : le test permet de mesurer le nombre de globules rouges, lesquels sont chargés d'acheminer l'oxygène des poumons vers les tissus. Les hémorragies et les médicaments antirejet peuvent entraîner une baisse du taux d'hémoglobine.

Numération des globules blancs : le test permet de compter les globules qui combattent les infections. L'augmentation de ces globules peut indiquer la présence d'une infection, d'une inflammation ou de la détérioration des tissus. Les médicaments antirejet peuvent entraîner une augmentation ou une baisse des globules blancs.

Phosphatase alcaline : enzyme fabriquée à l'intérieur du foie et des os. L'augmentation du taux de cette enzyme peut signifier qu'il y a inflammation des canaux biliaires, à l'intérieur du foie.

Plaquettes : composant responsable du déclenchement du processus de coagulation du sang. Si le nombre de plaquettes augmente, cela pourrait signifier que le sang est trop épais et qu'il pourrait former des caillots. Les antibiotiques et les médicaments antirejet entraînent parfois une baisse du taux des plaquettes.

Potassium : électrolyte nécessaire à la transformation des glucides en énergie, à la fabrication des protéines ainsi qu'au maintien du fonctionnement des nerfs et du muscle du cœur.

RIN (Rapport international normalisé) : il mesure la production de prothrombine par le foie; il s'agit d'une protéine qui joue un rôle important dans le processus de coagulation. Si la présence de cette protéine augmente, cela peut signifier que le foie est endommagé ou que la personne prend des anticoagulants.

Sérum glutamopyruvique transaminase (ALT) : enzyme fabriquée dans le foie et qui est libérée dans le sang quand le foie ne fonctionne pas correctement.

Sodium : ce test permet de mesurer le rapport qui existe entre les électrolytes (sels) et l'eau. Une augmentation ou une baisse du niveau de sodium peut signifier la présence de problèmes liés aux reins.

Complications possibles

Complications à court terme

Les complications sont chose courante après une greffe. La période de convalescence présente parfois des difficultés. Les membres de l'équipe soignante feront tout leur possible pour réduire les risques de complications et traiteront celles-ci dès qu'elles apparaîtront.

Saignement

Les pertes de sang peuvent se produire pendant l'opération ou peu de temps après. Au besoin, vous recevrez du sang, du plasma et/ou des plaquettes. Il est rare qu'un patient doive retourner au bloc opératoire pour arrêter une perte de sang.

Infection des plaies

Symptômes :

- Fièvre
- Rougeur, gonflement, sensibilité, modification de la douleur, modification de l'écoulement autour de l'emplacement de la plaie ou de la sonde

Traitement :

Avertissez immédiatement le médecin ou l'infirmière si vous avez l'un des symptômes précédents. L'on doit vous examiner et vous traiter rapidement.

Fuite de bile

La bile sort du canal biliaire et s'écoule dans l'abdomen.

Symptômes :

- Fièvre
- Sensation intense d'être malade
- Douleur au niveau du foie

Traitement :

Avertissez immédiatement le médecin ou l'infirmière si vous avez l'un des symptômes précédents. L'on doit vous examiner et vous traiter rapidement.

Sténose biliaire ou striction

Il s'agit du rétrécissement du canal biliaire, lequel provoque une augmentation des enzymes du foie.

Symptôme :

La peau et les yeux deviennent jaunes.

Traitement :

L'on doit vous examiner et vous traiter rapidement. Une sonde sera peut-être insérée ou vous devrez vous faire opérer si le canal se bloque.

Rejet

Votre système immunitaire protège votre corps des envahisseurs étrangers comme les bactéries (type de germe). Un épisode de rejet se produit quand votre corps considère votre nouveau foie comme une menace et commence à l'attaquer.

La plupart des épisodes de rejet se produisent pendant les premières semaines qui suivent l'opération de la greffe et ils sont courants. Cela ne signifie pas que vous perdrez votre nouveau foie; en effet, la modification ou l'ajustement des médicaments permet de contrôler les épisodes de rejet. Plus un rejet est détecté rapidement, plus il est possible de remédier rapidement à la situation. La gravité d'un épisode de rejet peut varier. Il se peut que vous deviez subir une biopsie du foie après votre greffe, puisqu'il s'agit de la seule véritable façon de déterminer si un épisode de rejet est en train de se produire. **Les risques de rejet seront toujours présents.**

Vous devez donc apprendre à reconnaître les symptômes associés à un épisode de rejet :

- Symptômes semblables à ceux de la grippe
 - › Fièvre (température supérieure à 38 °C)
 - › Sensation de fatigue
 - › Perte d'appétit
 - › Nausée et/ou vomissements
- Douleur abdominale ou douleur au-dessus du foie
- Urine de couleur foncée
- Selles (excréments) de couleur pâle
- Peau et/ou yeux de couleur jaune

Prévention :

- Avertissez immédiatement votre médecin de famille si vous avez un des symptômes précédents.
- Respectez bien votre médication.
- Ne manquez pas vos rendez-vous à la clinique.
- Ne manquez pas les analyses de sang.

Infections

Les médicaments antirejet que vous devez prendre affaiblissent votre système immunitaire, et les risques d'infection sont donc plus importants.

Voici quelques-unes des infections les plus courantes :

CMV (Cytomégalovirus)

Il s'agit d'un virus commun. La plupart des adultes qui entrent en contact avec ce virus et dont le système immunitaire fonctionne bien ne tombent pas malade. Ce type de virus peut toutefois s'activer si les défenses immunitaires d'une personne sont affaiblies. Cela se produit le plus souvent si le test de détection du CMV d'un patient est négatif et si celui du donneur est positif. Le risque d'infection peut durer longtemps mais il est surtout important au cours des 3 premiers mois qui suivent l'opération de la greffe.

Symptômes du CMV :

- Fièvre
- Sensation de fatigue
- Douleurs au niveau des articulations
- Maux de tête

Prévention et/ou traitement :

Si le risque de contracter le CMV est très important, l'on vous traitera pendant votre séjour à l'hôpital en vous administrant un médicament par voie intraveineuse ou par voie orale. Vous devrez poursuivre un traitement pendant un certain temps après votre sortie de l'hôpital. Ce médicament aide à empêcher que vous contractiez le CMV. Même si vous ne courez pas un grand risque, nous ferons régulièrement des analyses de sang pour détecter les signes d'une infection au CMV. Si vous tombez malade en raison du CMV, les médecins vous prescriront alors des médicaments.

Herpès

L'herpès est une infection virale qui provoque l'apparition de feux sauvages douloureux ou de cloques autour de la bouche et des organes génitaux.

Symptômes de l'herpès :

- Sensation de faiblesse
- Fièvre
- Feux sauvages douloureux ou cloques autour de la bouche ou des organes génitaux

Traitement :

Au besoin, vous serez traité avec un médicament antiviral.

Candida (levure)

Le candida est communément appelé levure.

Symptômes :

- Bouche :
 - › Lésions ou dépôts blanchâtres (plaies)
 - › Pellicule blanche sur la langue
 - › Difficulté à avaler
- Organes génitaux :
 - › Douleur
 - › Rougeur ou démangeaison
 - › Écoulement jaunâtre ou blanchâtre

Prévention et/ou traitement :

- Bouche : antibiotique liquide appelé Nystatin® pris 4 fois par jour pendant le séjour à l'hôpital.
- Organes génitaux : une pommade peut être utile.

Pneumocystose (pneumonie à Pneumocystis carinii (PCP))

Ce type de pneumonie survient chez les personnes dont le système immunitaire est affaibli.

Symptômes :

- Fièvre
- Toux sèche
- Essoufflement

Prévention et/ou traitement :

L'on vous traitera avec un médicament appelé Sulphatrim (Septra®), lequel vous évitera de contracter ce type de pneumonie.

Problèmes de rein

Pendant ou immédiatement après l'opération, il se peut que vos reins soient endommagés et que votre corps produise moins d'urine. Il s'agit en général d'un problème à court terme qui peut soit se régler par lui-même, soit nécessiter un traitement.

Diabète

Il se peut qu'à court terme certains médicaments antirejet provoquent une augmentation du taux de sucre dans votre sang. Le diabète peut également représenter une complication à long terme.

Symptômes :

- Envie de boire fréquemment
- Urination fréquente
- Sensation de fatigue
- Somnolence
- Vision embrouillée
- Crampes musculaires
- Plaies lentes à guérir

Prévention et/ou traitement :

De bonnes habitudes alimentaires ainsi que des exercices physiques peuvent empêcher l'apparition du diabète. Vous devriez perdre du poids si vous êtes au-dessus du poids idéal pour votre corps.

L'on traite d'abord le diabète en modifiant son régime alimentaire. Si ce n'est pas suffisant, il devient alors nécessaire de prendre des médicaments ou de l'insuline pour faire baisser le taux de sucre dans le sang.

Non fonctionnement primaire du greffon (insuffisance hépatique aiguë)

Il arrive parfois que le foie ne se mette pas à fonctionner immédiatement. **Ceci est rare.** Si cela se produisait, une autre greffe de foie deviendrait nécessaire.

Complications à long terme

Ostéoporose

L'ostéoporose provoque un affaiblissement et un amincissement des os. Les médicaments que vous devrez prendre après la greffe, comme la prednisone, peuvent accroître les risques d'ostéoporose. Faire des exercices physiques, comme la marche, permet donc de réduire ces risques.

Il est important que votre régime alimentaire comporte suffisamment de calcium, c'est-à-dire entre 1 200 et 1 500 mg par jour. Le lait et les produits laitiers sont de bonnes sources de calcium. Si besoin est, nous recommanderons que vous preniez des suppléments de vitamine D et de calcium comme TUMS®. Vous ne devriez jamais dépasser les doses de calcium recommandées par votre médecin.

Diabète

Le diabète peut être une complication à court ou à long terme. Certains médicaments antirejet provoquent une augmentation du taux de sucre dans le sang. Cela est plus susceptible de se produire si votre taux de sucre dans le sang était élevé avant votre greffe.

Le diabète peut avoir des conséquences sur un grand nombre des parties du corps. Il est donc important de conserver un taux de sucre approprié dans votre sang. Voir les symptômes du diabète et les conseils de prévention sous Complications à court terme dans les pages précédentes.

Hypertension

Suite à une greffe, il s'agit d'un problème très courant pouvant être provoqué soit par les médicaments antirejet, soit par d'autres facteurs.

Si rien n'est fait, l'hypertension peut endommager le cœur, les vaisseaux sanguins et même votre nouveau foie.

Des habitudes de vie plus saines peuvent permettre de contrôler l'hypertension artérielle. Vous devriez donc faire attention à votre poids, ne pas manger d'aliments salés, faire des exercices physiques et ne pas fumer.

Il se peut également que vous ayez besoin de prendre des médicaments pour maintenir une bonne pression artérielle. Certains médicaments sont efficaces pour certaines personnes et moins pour d'autres. Votre médecin devra donc adapter votre traitement à vos besoins. Les médicaments utilisés pour l'hypertension peuvent provoquer des effets indésirables. Il est donc important que vous signaliez à votre médecin les effets secondaires. **N'arrêtez ou ne modifiez jamais votre traitement par vous-même.**

Hypercholestérolémie

Le cholestérol joue plusieurs rôles importants, mais un taux trop élevé peut boucher les artères.

Les médicaments que vous prenez peuvent entraîner une augmentation de votre taux de cholestérol. Si celui-ci était élevé avant votre opération, il est peut-être encore plus élevé maintenant.

La consommation d'aliments faibles en cholestérol et en gras saturé, la perte de poids et les exercices physiques peuvent permettre de remédier à ce problème. Il est parfois nécessaire de prendre des médicaments.

Il se peut que vous ne souhaitiez pas prendre d'autres médicaments, mais il est vital que votre taux de cholestérol soit le plus normal possible. Les risques d'avoir un accident vasculaire cérébral augmenteront si votre taux de cholestérol reste élevé pendant une longue période de temps.

Cancer

Le cancer du foie est plus courant chez les personnes qui ont une cirrhose du foie. Suite à une greffe, ce risque diminue. Cependant, les médicaments antirejet peuvent augmenter les risques de cancer. De plus, les patients qui ont déjà eu un cancer sont plus à risque et doivent donc se faire ausculter régulièrement.

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser.

Nous sommes là pour vous aider.

Looking for more health information?

Contact your local public library for books, videos, magazines, and other resources.
For more information go to <http://library.novascotia.ca>

*Capital Health promotes a smoke-free, vape-free, and scent-free environment.
Please do not use perfumed products. Thank you!*

Capital Health, Nova Scotia

www.cdha.nshealth.ca

Prepared by: Multi Organ Transplant Program

Designed by: Capital Health Library Services, Patient Education Team

Printed by: Dalhousie University Print Centre

The information in this brochure is provided for informational and educational purposes only.
The information is not intended to be and does not constitute healthcare or medical advice.
If you have any questions, please ask your healthcare provider.

This is the French translation of WI85-0601, Waiting for Your Liver Transplant, revised September 2014
The information in this pamphlet is to be updated every 3 years.

Vous avez besoin de plus d'informations sur la santé?

Communiquez avec la bibliothèque publique de votre région pour obtenir
des livres, des vidéos, des magazines et autres ressources.

Pour plus d'informations, consultez le <http://library.novascotia.ca/fr>

La régie régionale de la santé Capital fait la promotion d'un environnement sans fumée, sans vapeur et sans parfum. Prière de ne pas utiliser de produits parfumés. Merci.

La régie régionale de la santé Capital, Nouvelle-Écosse

www.cdha.nshealth.ca

Préparé par: le Programme de greffe d'organes

Conception : Services de bibliothèque de la régie Capital, équipe d'éducation des patients

Impression : Centre d'impression de l'Université Dalhousie

Les renseignements présentés dans ce dépliant sont fournis à titre d'information et d'éducation seulement. L'information ne remplace pas les conseils médicaux ou les soins de santé offerts par un fournisseur de soins de santé. Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins de santé.

FF85-1123 a été révisé en septembre 2014

Les renseignements contenus dans le présent document seront mis à jour tous les trois ans.