



Ma vie - ma santé

Ces informations sont transmises par l'équipe transplantation aux personnes transplantées.

Préface

La transplantation a maintenant eu lieu. Chaque journée représente un nouveau pas en avant, et aujourd'hui est le premier jour d'une nouvelle étape de votre vie. En tant que personne transplantée, votre objectif est d'être vue et reconnue comme la personne que vous êtes.

Recevoir un organe signifie affronter des défis importants, généralement positifs, consistant entre autres à recouvrer votre santé, retourner à votre travail ou à vos études, et être en mesure de reprendre vos relations sociales et vos loisirs.¹

Pouvoir également vous sentir bien, retrouver vos forces et gérer le tout sans devoir compter sur le personnel de santé ou sur les autres comme c'était le cas auparavant. Une certaine mélancolie liée au fait d'avoir été gravement malade et d'avoir reçu l'organe de quelqu'un d'autre est possible. Mais la vie continue.

Ce document a été élaboré en collaboration avec Anna Forsberg, infirmière diplômée et professeur de sciences infirmières spécialisée dans la transplantation d'organes. Elle est employée à l'Université de Lund et à l'hôpital universitaire de Skåne.

Ce matériel a été élaboré grâce à la collaboration médicale établie entre la Société européenne de transplantation d'organes (European Society for Organ Transplantation - ESOT) et Takeda dans l'intérêt des patients.

1. Yang et al. Liver transplantation: a systematic review of long-term quality of life. *Liver Int.* 2014 Oct;34(9):1298-313. doi: 10.1111/liv.12553. Epub 2014 Apr 23.

Contenu

Une transplantation pour la vie.....	4
Des soins centrés sur la personne	7
Être pris au sérieux en tant que personne transplantée.....	8
Les bases de la rééducation	10
Aspects importants en vue d'une meilleure santé et d'une vie fonctionnelle	16
Visite de suivi au centre de transplantation.....	18

Une greffe pour vivre

Recevoir un organe se répercute sur toute votre vie. Cette situation suscite de nombreuses pensées et sensations. Outre le stress, la vie du futur receveur est fréquemment mise entre parenthèses durant l'attente d'un organe. Après l'intervention, vous vous attendez, de même que les personnes qui vous entourent, à récupérer et à retrouver une vie normale.

Votre moral connaît des hauts et des bas. Vous pouvez passer d'une joie intense aux larmes et à un sentiment de frustration. Vous ne vous reconnaissez pas toujours.

« Formuler vos peurs peut vous donner du courage ! »

Après une greffe, l'une des questions les plus fréquentes est la suivante : « Combien de temps durera ce nouvel organe ? »

Il s'agit d'une question profondément existentielle sur votre vie. Les questions existentielles n'ont jamais une réponse facile. Elles sont également difficiles à poser, car associées à la peur.

Se demander par exemple combien de temps votre greffon va rester fonctionnel est souvent lié à une profonde crainte de la, ainsi qu'à un sentiment d'incertitude. J'ai peur de poser la question car j'ai peur de la réponse. Ce n'est toutefois qu'en osant exprimer vos peurs par des mots que vous pourrez trouver le courage de vivre !



La qualité de vie est l'un des premiers objectifs des personnes transplantées, quel que soit l'organe concerné. En tant que personne transplantée, vous devriez avoir une qualité de vie meilleure qu'avant la greffe. La première étape est de rechercher la qualité dans votre nouvelle vie. Ce qui est parfois plus facile à dire qu'à faire !¹

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation – an integrative review. Nordic Journal of Nursing Research. 2015; 5(4): 227-234.



Des soins axés sur la personne

Avec l'aide de vos connaissances, des conseils et du soutien de votre centre de transplantation, vous aurez le courage de vivre avec votre nouvel organe. Vous aurez la possibilité de vous sentir bien et d'améliorer votre vie quotidienne.

En tant que personne transplantée, il est important que vous participiez à la planification de vos soins et de votre traitement. C'est la condition indispensable à des soins axés sur la personne.

Les soins axés sur la personne consistent à considérer la personne transplantée comme un être humain à part entière vivant avec un organe transplanté.

Cela signifie que les soins sont fournis en fonction de vos besoins, expériences et ressources, et non simplement en fonction de l'organe transplanté. La méthode repose sur un partenariat, établi entre les soignants et vous-même, en vous offrant la possibilité de vous exprimer et d'être considéré sérieusement.

Être considéré sérieusement en tant que personne transplantée

L'accent mis sur la personne implique de vous prendre au sérieux du point de vue médical. Selon la recherche, les principaux aspects que comporte le fait de vous considérer sérieusement sont les suivants :

- **Vous êtes écouté.**
Vous racontez votre histoire, et le personnel l'écoute.
- **L'aide que vous recevez est cohérente avec ce qui s'est produit.**
Partager et recevoir un retour sur vos expériences crée la cohérence.
- **L'aide que vous recevez sera cohérente avec ce qui se produira.**
Vous élaborez un programme de soins aux côtés du personnel infirmier et des médecins.
- **Vos problèmes sont considérés avec attention.**
Votre expérience et vos souffrances sont reconnus.

- **Vos symptômes sont considérés avec attention.**
Vos symptômes et problèmes sont documentés par le personnel infirmier et/ou les médecins. Vous développez une relation de confiance avec ces derniers, et examinez les éventuelles difficultés à le faire.
- **Vous êtes considéré sérieusement en tant que personne.**
Vous êtes en mesure d'améliorer votre santé et d'en prendre soin. Nous voulons collaborer et vous aider à trouver les ressources nécessaires.
- **Vous vous sentez bien actuellement.**
Vous vous sentez parfois très bien, et parfois horriblement mal. Les visites initiales consacrent du temps à parler de ces aspects.
- **Vous vous sentez en sécurité.**
Vous avez des contacts réguliers avec le personnel infirmier et/ou un médecin.

Les bases de la rééducation

Trois stratégies sont nécessaires afin que vous puissiez effectuer votre rééducation et vous adapter à votre nouvelle normalité :¹



1. Lundmark M, Lennerling A, Forsberg A. Developing a Grounded Theory on Adaptation after Lung Transplantation from Intermediate-term Patient Experiences. Progress in Transplantation 2019. Jun; 29(2): 135-143.



COMPARAISON

Faire des comparaisons est un bon moyen de faire avancer votre rééducation. Les personnes transplantées comparent souvent la manière dont elles se sentaient avant l'intervention et tout de suite après.

Vous fixer des objectifs et suivre vos progrès vous confirmera que vous êtes sur la voie d'une nouvelle normalité. Acceptez le fait que cela prendra du temps.

Outils à utiliser aux côtés de votre infirmière ou médecin :

Un **puzzle d'équilibre de vie** et un **cahier d'exercices** en vue de gérer votre vie quotidienne et votre existence en général. Vous parlerez des éventuels aspects pour lesquels vous avez besoin de soutien médical avec l'aide du matériel. Il pourra être nécessaire de consulter un ergothérapeute, une assistante sociale ou un psychologue.

■ C'est ainsi que je veux me sentir

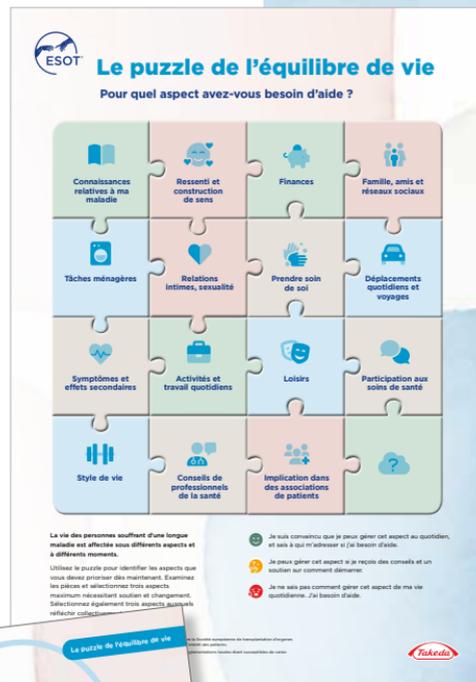
- mes objectifs santé

■ C'est quelque chose que je peux faire seul(e)

- avec mes propres ressources

■ C'est quelque chose pour lequel j'ai besoin d'aide avec

- mes objectifs



ACCEPTATION

Ce n'est que lorsque vous aurez accepté le fait que la transplantation est terminée que vous pourrez adapter votre vie et votre quotidien et trouver une nouvelle normalité. L'acceptation a lieu quand vous pensez réunir les conditions et les ressources nécessaires à vivre une vie normale avec votre nouvel organe.

L'inventaire et l'analyse de vos ressources personnelles sont indispensables à l'acceptation. Il vous sera demandé de procéder à plusieurs évaluations avec votre référent en vue d'effectuer l'inventaire. Vous pourrez ainsi définir les conditions physiques, mentales, sociales, spirituelles et financières nécessaires à mener une existence normale. Votre objectif est de vous sentir aussi bien que possible.

ADAPTATION

La personne transplantée devra construire et s'adapter toute sa vie durant à son nouveau quotidien. Frustration, obstacles et autres barrières perçues risquent d'entraver ce processus.

Il est important que vous informiez le personnel soignant du centre de transplantation de vos problèmes afin qu'il puisse vous fournir son assistance.

Vous devez vous adapter à votre environnement, mais votre environnement doit lui aussi s'adapter à vos conditions. Cela signifie que votre famille, votre lieu de travail et votre employeur doivent eux aussi s'adapter à la nouvelle situation. Vivant à vos côtés, et par conséquent affectés par les changements de votre état de santé, vos proches auront peut-être besoin d'informations sur les greffes d'organes et leurs répercussions.

Obstacles et difficultés sont énumérés en fonction de ce que vous pouvez faire seul, du soutien que peut vous offrir le système de santé, et des stratégies à développer ou revoir en vue de gérer la vie quotidienne après une greffe.

Beaucoup de gens se sentent mieux s'ils peuvent travailler ou étudier.¹ Le système de santé doit donc vous offrir son soutien afin que vous puissiez travailler ou étudier à temps complet ou partiel.

Des efforts importants pourront également être consacrés à l'information de vos collègues et à l'adaptation de vos tâches. Ce n'est pas toujours nécessaire, mais vous pourrez en bénéficier si besoin.

1. Cavallini J, Forsberg A, Lennerling A. Social functioning after organ transplantation - an integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*. 2015; 5(4): 227-234.

Aspects importants en vue d'une meilleure santé et d'une vie fonctionnelle

Quatre aspects essentiels permettent d'améliorer la vie quotidienne d'une personne transplantée. Ces aspects seront fortement consolidés avec le soutien du personnel de santé.

Confiance

La confiance dans les soins reçus s'installe si le patient est traité comme une personne à part entière, et non exclusivement en relation à l'organe transplanté. Ce qui signifie que vous êtes considéré comme un tout.

Une relation stable et continue avec votre soignant aide également à renforcer la confiance. Votre soignant devient une ancre, un centre de contact et un accompagnateur. Elle/Il vous encourage à persévérer et à gérer le traitement que vous devrez suivre toute votre vie.

Sécurité

Parler de sécurité signifie également parler de votre confiance en vous, de votre capacité à gérer votre vie et de ce qui est nécessaire aux personnes transplantées. L'un des aspects majeurs de ce sentiment de sécurité est qu'il réduit votre incertitude et renforce votre capacité d'action.



Patience

S'adapter à l'existence d'une personne transplantée exige du temps et de la patience. Se fixer des objectifs réalistes et les évaluer par étapes peut être utile. Le personnel soignant est là pour vous soutenir et vous encourager quand la patience vous fait défaut.

Force

Vivre avec un organe transplanté demande de la force. Parlez des effets secondaires du traitement et mettez l'accent sur les aspects positifs. Si vous travaillez, il est important que vous puissiez au moins partiellement accomplir vos tâches malgré les symptômes et les effets secondaires du traitement. Le personnel soignant peut vous assister en informant et en répondant aux questions de ceux qui vous entourent. Un psychologue pourra vous fournir des stratégies mentales utiles. Une bonne stratégie consiste à vivre une journée à la fois. Parlez-en à votre médecin si vous avez besoin d'aide pour informer votre employeur.



Visite de suivi au centre de transplantation

Il vaut mieux vous y préparer à l'avance, afin que la rencontre avec le personnel soignant soit axée sur vous en tant que personne et sur vos besoins. Vous pouvez utiliser cette liste de contrôle comme point de réflexion initial sur votre situation.

■ Comment se passent vos auto-surveillances ?

Pas toujours comme vous le prévoyiez ? Température, poids, tension artérielle et tests de spirométrie (pour les greffes de poumons).

■ Comment prenez-vous vos médicaments ?

Prenez-vous vos médicaments aux heures prévues ?
Pensez-vous à renouveler vos ordonnances ?
N'oubliez pas de retirer vos traitements à temps.

■ Avez-vous des signes d'infection ?

Toux, nez qui coule, essoufflement, brûlures en urinant, diarrhées ou plaies sont des signes d'infection.

■ Avez-vous des symptômes qui vous préoccupent ?

Ces derniers peuvent inclure nausées, tremblements des mains, douleurs dans les mains ou les pieds, fatigue excessive ou essoufflement.

■ Avez-vous besoin de conseils diététiques ?

Examinez votre mode d'alimentation.

■ Avez-vous besoin de conseils sur des exercices et l'activité physique ?

Évaluez votre récent niveau d'activité.

■ Vous ne fumez pas, bien entendu !

Si vous le faites, demandez de l'aide pour arrêter de fumer !

■ Vous avez des questions sur la consommation d'alcool ?

Parlez-en avec votre médecin ou votre infirmier/infirmière.

■ Avez-vous besoin de conseils pour vous protéger du soleil ?

Il est indispensable de vous protéger du soleil entre avril et septembre.

■ Comment vous sentez-vous mentalement ?

Réfléchissez à comment vous vous êtes senti dernièrement. Contrarié(e) ? Déprimé(e) ? Préoccupé(e) ?

Écrivez vos pensées et parlez-en durant la consultation. Vous pouvez utiliser le puzzle de l'équilibre de vie pour noter les aspects de votre existence que vous devez améliorer afin de vous sentir mieux.

■ Comment se passe votre journée type ?

Des questions ou des inquiétudes ? Avez-vous adopté de nouvelles habitudes après l'intervention ? Le moment de retourner au travail ou à vos études est-il arrivé ? Devez-vous vous faire vacciner en prévision d'un voyage ? Sexe ? Sports et loisirs ?



Esot.org

Allez sur esot.org pour en savoir davantage sur la vie des personnes transplantées, développer vos connaissances à ce sujet et contacter les organisations de patients et autres ressources.



Ces informations sont offertes au public à des fins d'information uniquement ; elles ne doivent pas être utilisées à des fins de diagnostic ou de traitement d'un problème de santé ou d'une maladie. Elles ne peuvent se substituer à une consultation médicale. Veuillez consulter votre médecin pour de plus amples informations.

Ce matériel a été élaboré grâce à la collaboration médicale établie entre la Société européenne de transplantation d'organes (European Society for Organ Transplantation - ESOT) et Takeda dans l'intérêt des patients.

VV-MEDMAT-101515 Date de préparation : Mars 2024

