



Être proche

d'une personne transplantée

Préface

C'est fait. La greffe a eu lieu, c'est le moment de passer à la phase suivante. Un parcours passionnant débute après l'intervention de transplantation d'un proche. Vous devez trouver ensemble une nouvelle normalité. Soyez patient, cela pourrait prendre un certain temps.

Partenaire, membre de la famille ou ami proche, vous êtes présent depuis un bon moment. Vous avez été là durant la maladie, l'évaluation des possibilités de greffe et l'attente de l'organe compatible. Vous avez sans doute écouté, réconforté et soigné ce proche, ou vous êtes occupé des enfants, de la maison et des aspects pratiques en fournissant votre aide sous de nombreux aspects. Vous avez sans doute très souvent été en proie à l'épuisement. Un épuisement dû aux répercussions de la maladie de ce proche sur la quasi-totalité de votre vie. Dû également aux délais d'obtention d'un organe et à la nécessité de mettre votre existence entre parenthèses.



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 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.

Contenu

S'adapter à une nouvelle vie.....	4
Un processus commun articulé en différentes phases.....	6
Comprendre ce que vous avez traversé	8
Accepter sa nouvelle vie.....	10
Adaptation et équilibre	12
Éviter les infections.....	16

S'adapter à une nouvelle vie

Après une greffe, la vie doit être adaptée en fonction de l'organe transplanté. En tant que proche, votre existence également s'en trouve transformée.

La personne transplantée commence une nouvelle vie dans l'espoir d'une santé améliorée, mais avec l'obligation de suivre un traitement à vie et d'effectuer des visites fréquentes au centre de transplantation. La première année suivant la greffe comporte généralement le plus grand nombre de visites, dont le nombre dépend de l'organe greffé.¹

1. Unterman et al. A Descriptive Analysis of 1251 Solid Organ Transplant Visits to the Emergency Department. Western Journal of Emergency Medicine. Volume 10, Issue 1.



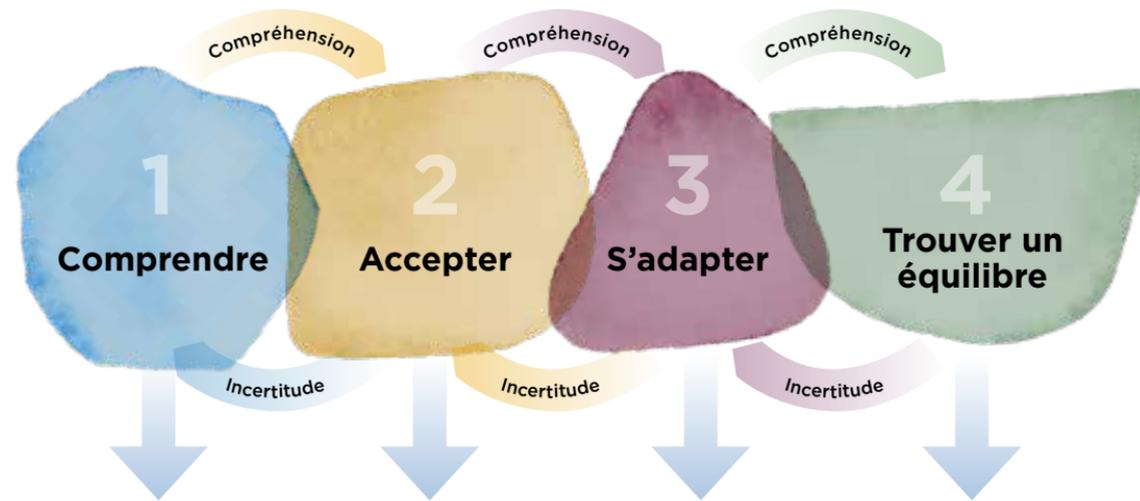
Votre proche doit s'adapter aux nombreux changements qui affectent son corps et sa santé, ses habitudes et ses traitements, ses exercices et ses relations sociales, et surtout se prémunir des infections, dont les risques sont accrus du fait d'un système immunitaire affaibli. Vous devez tenir compte de sa prédisposition aux infections ainsi que des différents aspects du processus de rééducation.

En fonction du type d'organe greffé, plusieurs mois sont parfois nécessaires afin que votre proche puisse reprendre le travail ou ses études. Certains partenaires se préoccupent de leur situation économique durant un arrêt de travail prolongé. À la fin de la première année suivant la greffe, vous pourrez recommencer à programmer des voyages à l'étranger, ce qui pose de nouvelles questions auxquelles vous devrez répondre ensemble.

Un processus commun articulé en différentes phases

Le processus d'adaptation à la nouvelle vie qu'implique une greffe s'articule en plusieurs phases. Il se poursuit tant que l'organe greffé est fonctionnel.

S'adapter est indispensable afin de trouver une nouvelle normalité, gérer votre quotidien et retrouver une vie sociale - famille, amis, travail, études ou associations de patients. Vous trouverez à droite un schéma des phases que la personne transplantée et vous-même devrez traverser.



Avoir une vie sociale et mener une vie quotidienne adaptée

La compréhension vous permet de progresser dans le processus, tandis que l'incertitude vous fait régresser.

Comprendre ce que vous avez traversé

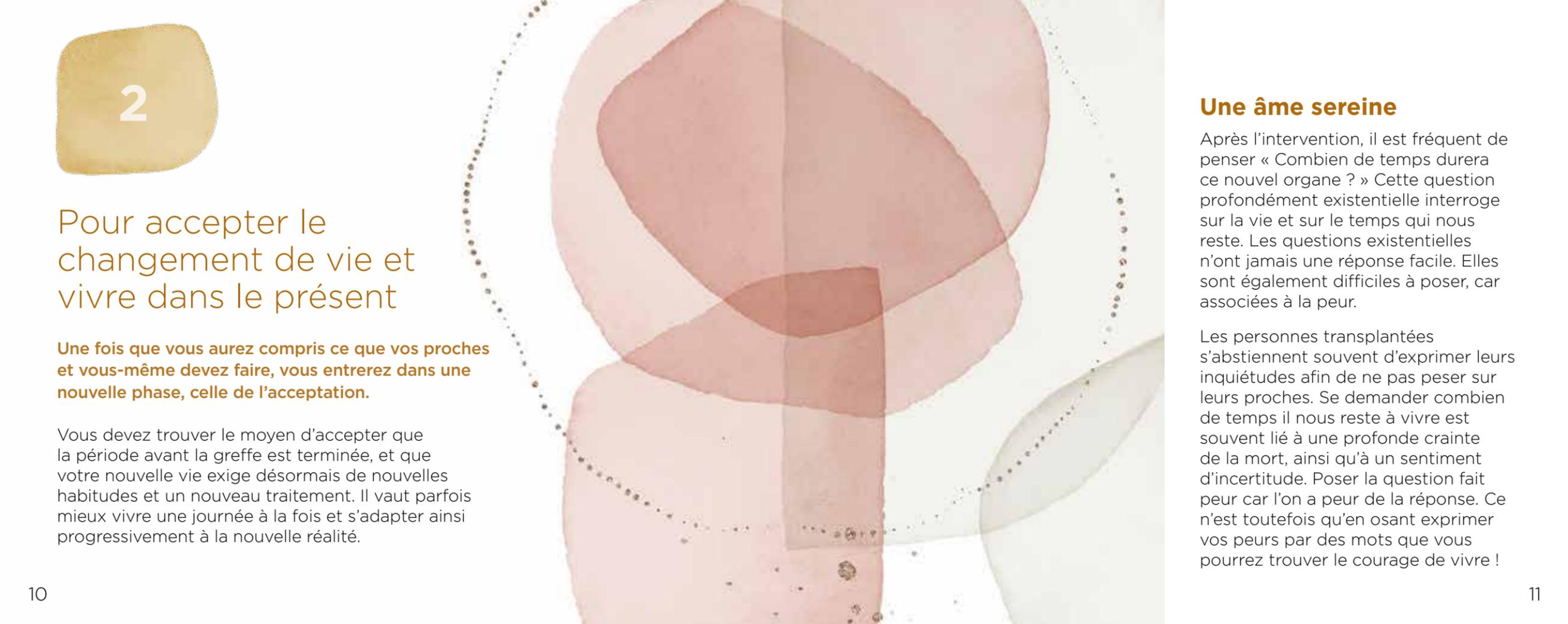
Le processus d'adaptation repose sur un travail commun de la personne transplantée et de vous-même visant à comprendre ce que vous avez traversé et ce que vous devez faire pour aller de l'avant et mener une vie adaptée, au quotidien.

De nombreux proches, les partenaires en général, décrivent la séquence complète d'événements comme une période plus ou moins irréelle. À partir du moment où le receveur est averti qu'un organe est disponible jusqu'à celui où vous lui rendez visite au service des soins intensifs. Tout se résumait à se laisser porter par les événements, en simple spectateur.

1

À être en mesure de supporter la situation, y compris en proie à une fatigue intense

Le parcours de guérison débute quand la personne transplantée rentre à la maison. Vous désirez être à ses côtés, comprendre ce qui se passe et fournir votre soutien, mais ne savez pas toujours comment. Ou bien, vous avez l'impression d'avoir consacré toute votre énergie et votre soutien à la phase avant l'intervention. Ou encore, vous êtes en colère et en proie à un sentiment de frustration face à l'ensemble de la situation. Vous êtes peut-être également le seul ou la seule à vous occuper des enfants, des animaux domestiques ou de la maison. La vie continue, jour et nuit, même après une greffe.



2

Pour accepter le changement de vie et vivre dans le présent

Une fois que vous aurez compris ce que vos proches et vous-même devez faire, vous entrerez dans une nouvelle phase, celle de l'acceptation.

Vous devez trouver le moyen d'accepter que la période avant la greffe est terminée, et que votre nouvelle vie exige désormais de nouvelles habitudes et un nouveau traitement. Il vaut parfois mieux vivre une journée à la fois et s'adapter ainsi progressivement à la nouvelle réalité.

Une âme sereine

Après l'intervention, il est fréquent de penser « Combien de temps durera ce nouvel organe ? » Cette question profondément existentielle interroge sur la vie et sur le temps qui nous reste. Les questions existentielles n'ont jamais une réponse facile. Elles sont également difficiles à poser, car associées à la peur.

Les personnes transplantées s'abstiennent souvent d'exprimer leurs inquiétudes afin de ne pas peser sur leurs proches. Se demander combien de temps il nous reste à vivre est souvent lié à une profonde crainte de la mort, ainsi qu'à un sentiment d'incertitude. Poser la question fait peur car l'on a 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 !

3

Adaptation

Lorsque vous aurez compris ce qu'est l'acceptation, vous pourrez passer à la phase suivante. Elle prévoit l'adaptation et la gestion quotidienne de votre vie commune.

Voici comment utiliser Le puzzle de l'équilibre de vie

Le puzzle de l'équilibre de vie est un outil d'adaptation et de découverte d'une nouvelle normalité. Avant votre visite avec le personnel infirmier ou le médecin, la personne transplantée et vous-même pouvez utiliser le puzzle d'équilibre de vie ensemble.

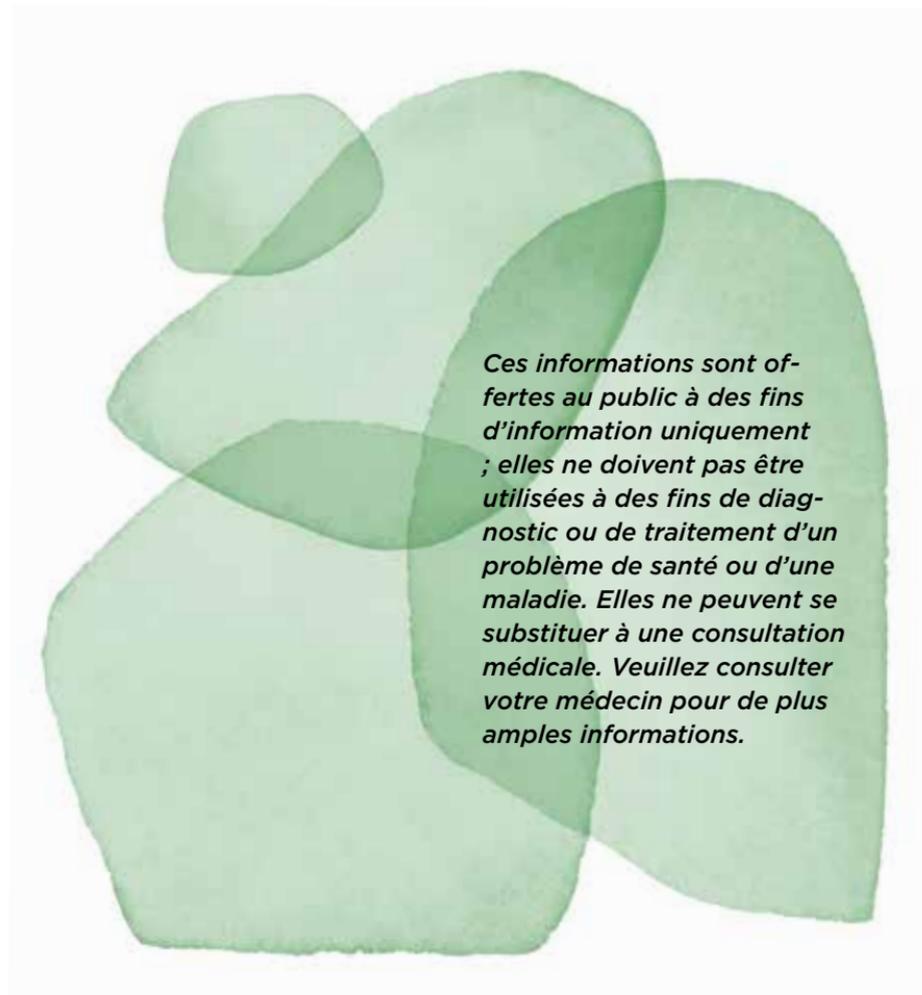
- Vous parlerez des aspects pour lesquels vous avez éventuellement besoin d'assistance médicale en vous aidant du matériel. Vous pourrez trouver utile de vous rendre chez un ergothérapeute, une assistante sociale ou un psychologue.





Trouver un équilibre

Après avoir défini les adaptations nécessaires durant la phase post-intervention, la dernière phase est centrée sur l'équilibre. La personne transplantée aborde sa nouvelle vie avec un organe fonctionnel et trouve un équilibre. La nouveauté devient normale. Cette recherche d'équilibre se poursuit toute la vie, et votre proche pourra désirer appartenir à une communauté partageant sa situation.



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.

Vous avez vous aussi besoin d'une vie équilibrée

Une fois que la personne transplantée trouve une certaine stabilité et commence à gérer sa vie de tous les jours, il arrive assez souvent que le proche ressente un malaise, en particulier mental. Vous pouvez désormais vous permettre de ressentir votre fatigue, vos inquiétudes et votre tristesse face à une situation ayant parfois été si difficile, ainsi que la charge des responsabilités que vous avez dû assumer à la place de votre proche.

Le moment est venu de vous reposer, prendre soin de vous, faire de l'exercice, exprimer votre tristesse, retrouver vos amis et votre travail, ou encore reprendre vos activités à temps complet. Cette fatigue n'a rien d'étonnant. Il est également normal d'être triste en repensant à une période si difficile. L'important est de trouver un moyen d'aller de l'avant et de trouver votre équilibre. Si vous avez du mal à le faire seul(e), demandez de l'aide à votre médecin.

Éviter les infections

Le risque d'infection est majeur durant les six mois suivant l'intervention.¹

De nombreux moyens permettent de protéger la personne transplantée. Le meilleur consiste à se laver les mains à l'eau et au savon. Sans devoir s'isoler, votre proche devra faire preuve d'attention durant les trois premiers mois. Faites preuve de bon sens.

Les personnes ayant subi une greffe de poumon doivent faire preuve d'attention et se protéger contre les infections durant six mois.²

En cas de symptômes, il est indispensable de contacter le centre de transplantation et d'en parler afin de savoir si des antibiotiques ou un autre traitement est nécessaire.

Signes d'infection¹

- **Malaise diffus.**
- **38 °C ou davantage.**
Pour les personnes ayant subi une greffe de poumon, 37,5 °C.
- **Douleurs inhabituelles**
dans tout le corps ou au niveau des articulations.
- **Vomissements ou diarrhée**
complicant la prise de médicaments, de boisson ou de nourriture.
- **Symptômes similaires à la grippe**
comme toux, courbatures, frissons ou tremblements.
- **Gorge sèche, rhume, nez qui coule ou essoufflement.**
- **Nouveaux suintements de la cicatrice,**
cicatrice rouge et irritée. Suintements de pus malodorant. Cicatrice enflée et douloureuse.
- **Brûlures en urinant**
peuvent indiquer une infection urinaire.

1. Winterbottom F, Jenkins M. Infections in the Intensive Care Unit. Post transplant Infections. Review. Crit Care Nurs Clin North Am. 2017 Mar; 29(1): 97-110). Doi:10.1016/j.cnc.2016.09.002 2. Magda G. Opportunistic Infections Post-Lung Transplantation: Viral, Fungal, and Mycobacterial. Clin Chest Med. 2023 Mar;44(1): 159-177. Review

1. • Infection in Organ Transplantation Am Journal of Transplantation 2017
• Infection in solid Organ NEJM 2017
• Urinary tract infections in solid organ transplant recipients: Guidelines from the American Society of Transplantation Infectious Diseases Community of Practice - (link to the abstract - <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ctr.13507>)

L'objectif est une vie de qualité

La qualité de vie est l'un des premiers objectifs des personnes transplantées, quel que soit l'organe intéressé.

L'objectif de la greffe est d'améliorer la qualité de la vie. Avoir le courage de vivre avec un organe transplanté est un premier pas, qui permet de découvrir la qualité de sa nouvelle existence !

Le centre de transplantation fournira à votre proche des informations sur les changements imposés à son style de vie et des recommandations sur la santé.



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.



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.

Ces matériaux ont été évalués et approuvés au niveau international. Les lois et réglementations locales peuvent varier.

C-ANPROM/BE/CORP/0055 Date de préparation : Septembre 2024

