

Information destinée au patient pour une transplantation du foie

Information destinée aux patients

INFORMATIONS IMPORTANTES LORS DE L'APPEL POUR UNE TRANSPLANTATION	3
QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR AU SUJET DE CE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ?	4
POURQUOI M'A-T-ON CONSEILLÉ UNE TRANSPLANTATION DU FOIE ?	5
COMBIEN DE TEMPS DOIS-JE ATTENDRE MA TRANSPLANTATION ?	7
QUE SE PASSERA-T-IL AU MOMENT OÙ JE SERAI APPELÉ(E) POUR UNE TRANSPLANTATION ?	8
QUI VA EFFECTUER MA TRANSPLANTATION ?	9
COMMENT LE FOIE DU DONNEUR EST-IL CONSERVÉ?	9
QUE SE PASSERA-T-IL PENDANT L'OPÉRATION ?	10
QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'OPÉRATION ?	11
QUELS SONT LES RISQUES MAJEURS, INÉVITABLES OU FRÉQUENTS LIÉS À UNE TRANSPLANTATION ?	13
QUELS SONT LES RISQUES LIÉS AU FOIE DU DONNEUR ?	17
ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE AVANT ET APRÈS UNE TRANSPLANTATION DU FOIE	20
QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR À PROPOS DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ?	23
QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR À PROPOS DU TABAC ?	24
COMBIEN COÛTE UNE TRANSPLANTATION DU FOIE ?	25

INFORMATIONS IMPORTANTES LORS DE L'APPEL POUR UNE TRANSPLANTATION

- ✓ Lorsque vous êtes appelé(e) pour une transplantation, suivez attentivement les instructions que vous donne le médecin ou le coordinateur de transplantation.
- ✓ Lorsqu'un organe approprié pour vous aura été trouvé, vous serez appelé(e) par téléphone. Cela peut se produire à tout moment, le jour comme la nuit. Veillez dès lors à ce que la batterie de votre GSM reste chargée et gardez le GSM près de vous de manière à être toujours joignable.
- ✓ À partir du moment où vous êtes appelé(e), il ne faut plus rien manger ni boire.
- ✓ Emmenez avec vous tous les médicaments que vous prenez. Cela inclut aussi les patchs médicamenteux, les crèmes, les produits homéopathiques.
- ✓ La transplantation n'est pas sans risque. Une série de risques sont décrits dans ce document. Veillez dès lors à lire ce document attentivement.
- ✓ En vous mettant sur la liste d'attente pour une transplantation, vos médecins ont conclu que le risque de décès suite à une transplantation était moins grand que le risque de décès en l'absence d'une transplantation. Il est possible que la transplantation comporte encore d'autres risques. Si vous le souhaitez, votre médecin vous informera en détail à ce sujet avant que vous procédiez à la signature du formulaire de consentement.
- ✓ Si vous avez encore des questions, contactez au besoin votre spécialiste du foie (hépatologue) (tél. 016 34 42 99), le chirurgien transplanteur (tél. 016 34 87 27) ou un coordinateur de transplantation (tél. 016 34 29 01).

Pour des questions non-urgentes, vous pouvez vous adresser à transplantatiecoördinatie@uzleuven.be.

QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR AU SUJET DE CE FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ?

Vous êtes invité(e) à donner votre consentement pour une transplantation en tant que traitement de votre maladie du foie.

Une transplantation est une intervention chirurgicale vitale, mais aussi lourde et complexe. Avant que vous décidiez de donner votre consentement à la transplantation, nous tenons à vous informer plus en détail sur l'organisation d'une transplantation ainsi que sur les avantages et les risques potentiels. Vous pourrez ainsi prendre votre décision sur la base d'informations correctes. Cela s'appelle donner un « consentement éclairé ».

Par conséquent, nous vous invitons à lire attentivement les pages d'information qui suivent. Si vous avez des questions, vous pouvez contacter votre spécialiste du foie (tél. 016 34 42 99), votre chirurgien transplantateur (tél. 016 34 87 27) ou un coordinateur de transplantation (tél. 016 34 29 01).

Vous êtes libre de donner ou non votre consentement. Vous avez le droit à tout moment de revoir votre décision en ce qui concerne la transplantation. Si vous ne souhaitez plus une transplantation, parlez-en à votre spécialiste du foie (hépatologue) et prévenez le coordinateur de transplantation afin que l'on puisse vous retirer de la liste d'attente.

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en tant que patient, vous pouvez contacter le service de médiation de l'hôpital (tél. 016 34 48 18).

POURQUOI M'A-T-ON CONSEILLÉ UNE TRANSPLANTATION DU FOIE ?

VOUS SOUFFREZ D'UNE INSUFFISANCE HÉPATIQUE IRRÉVERSIBLE

Une transplantation du foie vous a été conseillée parce que votre foie est défaillant ou endommagé. Il est donc fort probable que votre foie ne guérira plus. On parle dans ce cas d'une « insuffisance hépatique irréversible ».

Une transplantation du foie comporte un réel risque de complications graves. L'équipe médicale en charge de votre traitement a néanmoins conclu que le risque d'une transplantation du foie était moins grand que le risque que vous courez sans transplantation. Cela vous a été expliqué.

Il est important de savoir que vous n'êtes pas obligé(e) de subir une transplantation du foie si vous ne le souhaitez pas. Cependant, la transplantation du foie est la seule forme de traitement pour l'insuffisance hépatique irréversible et peut vous sauver la vie.

Si vous ne souhaitez pas de transplantation du foie, nous pourrions uniquement traiter les effets secondaires de l'insuffisance hépatique, comme la jaunisse, les démangeaisons, l'accumulation de liquide, les troubles de la conscience et les hémorragies gastro-intestinales.

VOUS AVEZ UN CANCER DU FOIE POUR LEQUEL UNE TRANSPLANTATION A ÉTÉ PROPOSÉE

Pour certains cancers du foie (carcinome hépatocellulaire), une transplantation du foie peut offrir un meilleur pronostic que d'autres traitements, qu'ils soient chirurgicaux, opératoires ou médicamenteux.

Ces cancers du foie doivent répondre à certaines conditions strictes pour être admissibles à la transplantation.

Ici aussi, il est important de comprendre que vous n'êtes pas obligé(e) de subir une transplantation du foie si vous ne le souhaitez pas. Le cancer du foie peut aussi être traité par d'autres moyens, mais il se peut qu'il ne puisse pas être guéri. Votre spécialiste du foie pourra vous exposer en détail ces moyens et vous présenter leurs avantages et inconvénients et les résultats que vous pouvez en attendre.

Si vous optez pour une transplantation du foie et si vous attendez un donneur approprié, l'évolution de votre cancer du foie sera suivie de près par votre hépatologue. Dans certains cas, en effet, l'évolution du cancer au cours de la période d'attente fait apparaître qu'un traitement autre que la transplantation est plus indiqué à ce moment-là.

VOUS AVEZ UNE MALADIE DU FOIE QUI AFFECTE SÉRIEUSEMENT VOTRE QUALITÉ DE VIE

Une transplantation du foie vous a été conseillée parce que vous souffrez d'une maladie du foie telle que la polykystose, les syndromes cholestatiques, etc. Cette maladie provoque des symptômes qui sont difficiles à traiter. Votre équipe médicale a établi que vous aviez des symptômes graves et objectivables qui nuisent sérieusement à votre qualité de vie.

Malgré votre maladie, votre foie fonctionne encore correctement et il n'y a donc pas d'insuffisance hépatique irréversible. Par conséquent, la transplantation du foie n'est pas une intervention vitale. Dès lors, il est important que vous sachiez que vous n'êtes pas obligé(e) de subir une transplantation du foie si vous ne le souhaitez pas.

La transplantation du foie est une opération qui a pour but d'améliorer votre qualité de vie. Une telle opération comporte cependant un risque réel de complications graves, y compris le décès. C'est pourquoi il faut soigneusement évaluer les risques d'une transplantation du foie par rapport aux résultats d'un traitement médical prolongé. Ceci sera examiné avec vous.

Si vous ne souhaitez pas de transplantation du foie, l'alternative dépendra de la maladie dont vous souffrez précisément. Vous pourrez en discuter en détail avec votre spécialiste du foie (hépatologue).

COMBIEN DE TEMPS DOIS-JE ATTENDRE MA TRANSPLANTATION ?

Le délai d'attente pour une transplantation hépatique dépend essentiellement de la gravité de votre maladie du foie et de la disponibilité d'un foie de donneur approprié. Pour une transplantation hépatique chez Eurotransplant (l'organisme d'attribution des organes auquel la Belgique est affiliée), le délai d'attente est variable. Environ 70 patients sur 100 sont transplantés dans l'année après avoir été mis sur la liste d'attente. Les 30 pour cent de patients restants doivent attendre (beaucoup) plus longtemps une offre adéquate.

Certains patients décèdent avant d'avoir pu être transplantés. La probabilité de décéder avant une transplantation du foie est de l'ordre de 15% et dépend notamment de la cause et de la gravité de la maladie du foie.

Il se peut que votre état soit à ce point dégradé qu'une transplantation n'est plus possible. Vous serez alors rayé(e) de la liste d'attente. Dans tous les cas, vos médecins en discuteront avec vous.

QUE SE PASSERA-T-IL AU MOMENT OÙ JE SERAI APPELÉ(E) POUR UNE TRANSPLANTATION ?

C'est l'hépatologue de garde qui vous appellera. Cela peut se produire à tout moment, la nuit comme le jour. Via l'accueil à l'entrée principale de l'hôpital, vous serez accompagné(e) jusqu'à l'unité de soins E 446 (flèche verte, 4e étage). Il s'agit de l'unité où vous étiez en observation pour le bilan de prétransplantation.

À votre arrivée dans l'unité E 446, vous serez pris(e) en charge par l'équipe soignante. Un médecin examinera votre dossier et parcourra avec vous vos antécédents médicaux. Il vous examinera également et vous posera quelques questions sur votre état de santé actuel. Du sang sera prélevé pour des examens complémentaires courants. Une radio de vos poumons et un électrocardiogramme seront réalisés. Quelques autres tests suivront probablement.

Vous serez préparé(e) pour la transplantation. Le foie du donneur est prélevé chez une personne décédée récemment. Il arrive aussi qu'une portion du foie d'une personne en bonne santé soit donnée. Dès que le foie du donneur a été approuvé par le chirurgien du donneur et que la salle d'opération et l'équipe chirurgicale sont prêtes pour la transplantation, vous serez emmené(e) dans la salle d'opération. Le délai entre votre arrivée à l'hôpital et la transplantation peut être court. Mais il peut aussi s'écouler plusieurs heures avant que vous soyez opéré(e).

Il ressort parfois des examens et des tests, ou de l'examen réalisé sur le foie du donneur, que la transplantation ne peut pas avoir lieu. Ce peut être le cas, par exemple, si le foie n'est pas d'une qualité suffisante ou si un problème inattendu a été constaté chez vous (p. ex. une infection). Une transplantation ne sera annulée que si les médecins estiment que la transplantation du foie en question n'est pas bénéfique pour vous. Dans cette situation, n'hésitez pas à demander des explications à l'équipe de transplantation afin de comprendre pourquoi cette décision a été prise. Vous restez actif(ve) sur la liste d'attente.

Dans des cas exceptionnels, des problèmes imprévus peuvent survenir pendant la transplantation. Ces problèmes rendent la poursuite de la transplantation risquée. Il peut s'agir, par exemple, de difficultés techniques au cours de l'opération ou d'un problème inattendu constaté chez vous ou au niveau du foie du donneur. Dans pareille situation, l'opération sera arrêtée. Dès votre réveil, votre équipe médicale traitante vous donnera toutes les explications à ce sujet.

QUI VA EFFECTUER MA TRANSPLANTATION ?

Votre transplantation du foie sera exécutée par une équipe chirurgicale expérimentée et entraînée sous la direction d'un membre du service de chirurgie de transplantation abdominale de garde à ce moment-là.

COMMENT LE FOIE DU DONNEUR EST-IL CONSERVÉ?

Le foie d'un donneur peut être conservé par la méthode de conservation par le froid. Cela consiste à rincer le foie du donneur avec une solution de conservation spéciale et à le conserver ensuite dans la glace.

Une autre méthode consiste en une perfusion de l'organe. Dans ce cas, une solution de conservation spéciale est injectée à travers le foie du donneur. Cette technique est comparable à une petite machine cardiopulmonaire pour le foie du donneur. La solution de conservation peut contenir des globules rouges. La perfusion d'organe peut être mise en route dans le corps même du donneur, dans le centre donneur ou lorsque le foie arrive à l'UZ Leuven.

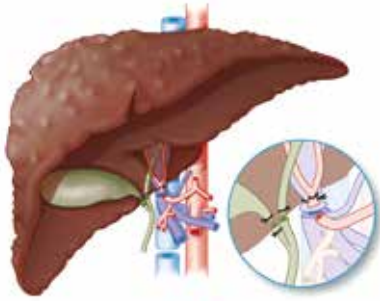
QUE SE PASSERA-T-IL PENDANT L'OPÉRATION ?

Une transplantation du foie est pratiquée sous anesthésie générale. Vous aurez la possibilité, pendant le bilan de prétransplantation, de discuter au préalable avec un anesthésiste des effets secondaires et des risques potentiels de l'anesthésie générale. Pendant l'anesthésie générale, nous plaçons plusieurs petits tubes (lignes de perfusion) dans les veines du bras et du cou pour administrer du liquide et des médicaments, prélever du sang et vous surveiller pendant et après la transplantation. Nous plaçons également une sonde gastrique par le nez et pendant l'opération, une sonde vésicale visant à drainer l'urine et surveiller la production d'urine. Pendant l'opération, de l'air vous est insufflé par un tube placé dans la trachée.

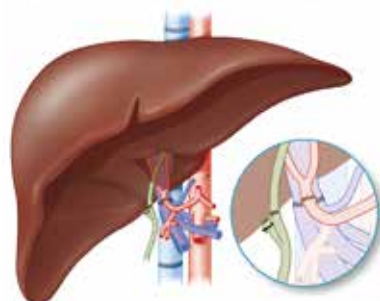
L'équipe chirurgicale préparera le foie du donneur pour la transplantation, puis vous le transplantera. Le chirurgien pratiquera une longue incision horizontale dans le haut de l'abdomen, juste en dessous de l'arc costal. Votre foie malade sera enlevé. Il sera remplacé par le foie du donneur en raccordant entre eux les vaisseaux sanguins et le canal biliaire. Le sang des jambes et de l'intestin passe par le foie et doit, en général, être détourné temporairement pendant la transplantation. Cela se fait au moyen de plusieurs tuyaux dans les veines de la jambe et du bras. Pour ce faire, des incisions supplémentaires seront pratiquées dans l'aîne et l'aisselle. Quelques tuyaux (drains) seront aussi laissés en place dans la plaie pour que le sang et le liquide autour du foie puissent s'écouler vers l'extérieur. Ces tuyaux seront en principe enlevés au bout de quelques jours.

Une transplantation du foie dure environ 5 à 8 heures, mais elle peut aussi se prolonger.

Il est souvent nécessaire, pendant ou après la transplantation, d'administrer du sang ou des produits sanguins.



Ablation du foie malade



Remplacement par le foie du donneur

QUE SE PASSE-T-IL APRÈS L'OPÉRATION ?

Après l'opération, vous restez endormi(e) et vous restez aussi relié(e) au respirateur artificiel. On vous transfère dans le service de médecine intensive. Dans cette unité, vous êtes pris(e) en charge par des infirmières spécialisées sous la supervision d'un médecin spécialiste. Dès que votre état le permet, on vous réveille et le tube respiratoire est enlevé de la trachée. La plupart des patients sont réveillés le lendemain de la transplantation, mais cela peut parfois prendre plus de temps. En général, vous pouvez quitter le service de médecine intensive au bout de quelques jours. Vous êtes alors admis(e) dans l'unité E 662, l'unité de transplantation des organes abdominaux. Il peut cependant s'avérer nécessaire de vous garder plus longtemps dans le service de médecine intensive. Vous trouverez des informations plus détaillées sur votre séjour en médecine intensive dans la brochure d'information « Médecine intensive ».

Manger et boire : en général, vous pouvez à nouveau boire et manger quelques jours après votre réveil, lorsque la fonction intestinale est rétablie. Cela prend parfois plus de temps. Dans l'intervalle, vous recevez tous les nutriments nécessaires par perfusion.

Bouger : vous serez encouragé(e) à sortir du lit et à bouger le plus rapidement possible, ceci afin d'éviter la formation de caillots.

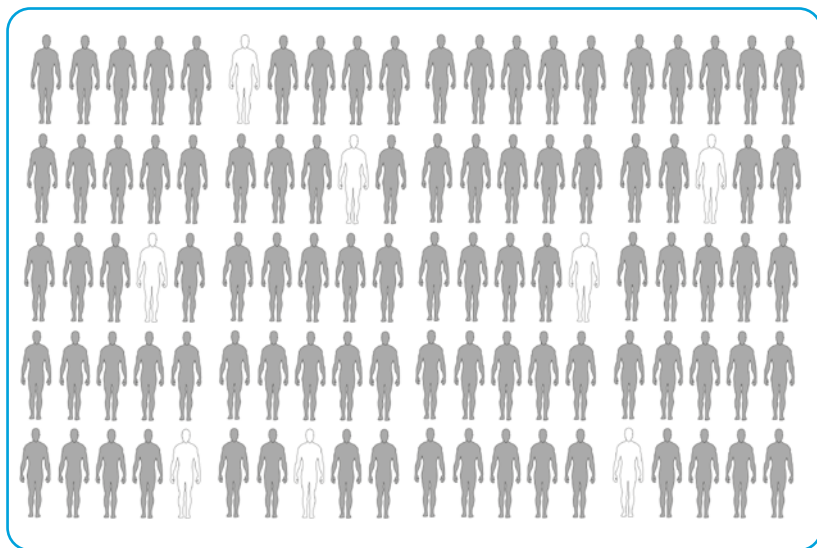
Retour à la maison : après une transplantation du foie, vous restez normalement hospitalisé(e) entre 10 et 20 jours. La durée de votre séjour dépendra de l'évolution de votre état général et du fonctionnement du foie que vous avez reçu. Il s'avère parfois nécessaire de rester plus longtemps à l'hôpital. Une fois à la maison, vous serez en mesure de reprendre des activités quotidiennes légères, mais il faudra peut-être plusieurs mois avant que vous puissiez reprendre pleinement vos activités.

Consultations de contrôle et médicaments : vous devrez prendre vos médicaments de manière scrupuleuse et venir régulièrement pour des contrôles. Vous trouverez des informations détaillées dans la brochure « Vivre avec un nouveau foie ».

QUELS SONT LES RISQUES MAJEURS, INÉVITABLES OU FRÉQUENTS LIÉS À UNE TRANSPLANTATION ?

DÉCÈS

La transplantation du foie est une opération lourde et complexe qui présente un taux de réussite d'environ 92 sur 100 (92%). Cela signifie que sur 100 receveurs, 8 décèdent dans l'année qui suit la transplantation du foie. Une petite partie d'entre eux (1 sur 100) décède pendant la transplantation. Le dessin ci-dessous vous aidera à mieux visualiser ces chiffres. Le risque de décéder pendant la première année après la transplantation du foie est plus ou moins égal à la probabilité que l'on a de tirer un as dans un jeu de cartes.



Dans ce dessin, les figures en gris représentent les patients qui seront en vie 1 an après la transplantation du foie. Les figures en blanc décéderont dans l'année qui suit la transplantation.

LE FOIE TRANSPLANTÉ NE FONCTIONNE PAS

Après l'opération, il y a un faible risque que le foie transplanté ne fonctionne pas (2 sur 100). Si cela vous arrive, vous ne survivrez pas sans une retransplantation, à savoir le remplacement en urgence (dans les quelques jours qui suivent) du foie transplanté. Dans une telle situation, vous bénéficiez d'une priorité absolue sur la liste d'attente de transplantation hépatique, si bien que le premier foie disponible chez Eurotransplant est pour vous. Il y a 2 chances sur 3 que l'on trouve à temps un nouveau donneur.

THROMBOSE

Il y a un faible risque (4 sur 100) qu'un caillot se forme dans un vaisseau sanguin du foie transplanté. Si cela se produit dans les deux premières semaines après la transplantation, vous aurez besoin d'urgence d'une retransplantation. Vous aurez alors la priorité sur la liste d'attente, comme dans le cas d'un foie qui ne fonctionne pas.

OPÉRATIONS SUPPLÉMENTAIRES

Il y a un risque (10 sur 100) que vous deviez subir une ou plusieurs opérations supplémentaires peu après la transplantation pour arrêter une hémorragie ou enlever des caillots de sang. De manière générale, il y a 15 chances sur 100 que vous deviez subir une intervention supplémentaire au cours du mois qui suit la transplantation pour résoudre des complications.

PROBLÈMES AU NIVEAU DU CANAL BILIAIRE

Au cours de la transplantation, le canal biliaire du foie du donneur est relié à votre canal biliaire (ou parfois à une portion d'intestin) pour permettre à la bile de s'écouler vers l'intestin. Cette connexion peut présenter une fuite, provoquant un écoulement de bile dans la cavité abdominale. Cette bile doit alors être évacuée, ce qui peut nécessiter une seconde opération.

On peut aussi avoir, au niveau de la connexion, une formation de tissus fibreux qui entrave l'écoulement de la bile. Dans ce cas, il convient d'élargir le rétrécissement. Pour ce faire, le spécialiste du foie (hépatologue) utilise un ballon qui est gonflé au niveau du rétrécissement. Souvent, on laisse aussi un fin tuyau (stent) dans le canal biliaire pour éviter un nouveau rétrécissement pendant la guérison. Cette opération (ERCP) est réalisée sous anesthésie légère au moyen d'une caméra et de petits instruments que l'on fait glisser à travers l'estomac jusqu'au canal biliaire. Il se peut que l'opération doive être répétée plusieurs fois.

Un autre problème potentiel au niveau des voies biliaires est le rétrécissement des petites voies biliaires qui se trouvent dans le foie. Il est très rare, dans ce cas, que l'on puisse y remédier de façon définitive avec des ballonnets et des stents. Si ces petites voies biliaires du foie sont à ce point rétrécies et endommagées que le fonctionnement du foie est mis en péril, une nouvelle transplantation vous sera proposée.

AUTRES COMPLICATIONS

Comme pour toute autre opération chirurgicale, diverses complications peuvent survenir : infection de la plaie, caillots de sang dans les jambes ou les poumons, perte de liquide au niveau des drains ou de

la plaie. Ces complications peuvent souvent être traitées avec des médicaments ou des soins supplémentaires au niveau de la plaie. Il existe aussi un risque de crise cardiaque à la suite de l'opération. Pour réduire ce risque, vous avez subi différents tests cardiaques pour vérifier si votre cœur était suffisamment solide pour résister à l'opération.

Rejet : Le risque d'un rejet aigu du foie est d'environ 25 sur 100 (25%). S'il se produit un rejet important, vous recevrez des médicaments plus puissants contre le rejet. Dans la majorité des cas, cela permettra de maîtriser le rejet. Vous devrez cependant être hospitalisé(e).

RÉCIDIVE DE LA MALADIE DU FOIE

Certaines maladies du foie peuvent réapparaître dans le foie transplanté et provoquer sa défaillance. Il s'agit le plus souvent de maladies liées au système immunitaire (p. ex. cirrhose biliaire primitive, cholangite sclérosante primitive et hépatite auto-immune) ou de maladies consécutives à des infections virales, comme hépatite C et l'hépatite B. La stéatose hépatique peut aussi réapparaître dans le foie transplanté. Un cancer du foie (p. ex. hépatome, carcinome hépatocellulaire ou cholangiocarcinome) présent dans un foie atteint de cirrhose au moment de la transplantation, peut aussi réapparaître chez certains patients.

D'autres complications, qui ne sont pas décrites ici, peuvent également se manifester.

QUELS SONT LES RISQUES LIÉS AU FOIE DU DONNEUR ?

Cette section porte sur le foie du donneur et met en lumière divers risques qui vont de pair avec la transplantation d'un foie de donneur. Il peut y avoir des risques liés au foie du donneur qui ne sont pas mentionnés ici.

Le foie que vous recevez est nouveau pour vous, mais ce n'est pas un nouveau foie. Les organes sont donnés par une personne qui est décédée récemment et qui souhaitait aider, après sa mort, une personne comme vous. La plupart des donneurs d'organes sont décédés à la suite d'une maladie, comme un accident vasculaire cérébral ou une crise cardiaque. L'âge moyen des donneurs d'organes chez Euro-transplant – et en Belgique – est en augmentation. En 2015, l'âge moyen était de 54 ans, certains donneurs ayant plus de 80 ans. En 2014, 25% des donneurs de foie (1 sur 4) avaient plus de 65 ans.

AFFECTIONS QUI PEUVENT ÊTRE TRANSMISES PAR LE DONNEUR

Certains donneurs ont des problèmes médicaux qui peuvent vous être transmis et dont nous n'avons pas connaissance au moment où le donneur décède. Nous faisons le maximum pour vérifier la présence d'infections potentiellement mortelles chez les donneurs d'organes, mais certains donneurs peuvent avoir une infection virale dont nous n'avons pas connaissance, qui selon nous ne présente qu'un faible risque pour vous ou pour laquelle un traitement est disponible. Il existe ainsi des antiviraux efficaces pour le cytomégalovirus, tandis que l'hépatite B peut être traitée préventivement avec des antiviraux. Depuis peu, l'hépatite C peut aussi être guérie dans presque tous les cas. C'est pourquoi, dans certains centres, on transplante des foies de

donneurs positifs à l'hépatite C. Si vous recevez un foie d'un donneur positif à l'hépatite C, à partir d'une semaine après la transplantation, nous testerons chez vous la présence de l'hépatite C et nous entamerons, si nécessaire, un traitement à base d'antiviraux. Ce traitement est très fiable. Pour cette indication, les médicaments antiviraux sont remboursés. Le risque que votre donneur vous transmette une infection potentiellement mortelle est très faible (moins de 1 sur 100).

Certains donneurs présentent un risque accru d'hépatite ou de sida du fait qu'ils consommaient des drogues par voie intraveineuse ou en raison de leur mode de vie. La présence de ces virus est soigneusement contrôlée chez tous les donneurs d'organes. Il y a cependant un faible risque (environ 1 à 2 sur 100) qu'une infection présente chez un donneur à haut risque n'ait pas été détectée et puisse, par conséquent, être transmise au receveur. Si une telle infection vous est transmise, vous devrez prendre à vie des médicaments antiviraux.

Environ 1 donneur sur 2000 a un cancer que nous ignorons et qui peut être transmis avec l'organe transplanté. Une telle complication est souvent mortelle. Malheureusement, nous n'avons aucun moyen de prédire quel donneur a un cancer caché ou à quel moment un tel cancer peut se manifester.

Environ 2 donneurs sur 100 sont décédés des suites d'un cancer du cerveau. Ce type de cancer se propage rarement en dehors du cerveau. C'est pourquoi les équipes de transplantation transplantent habituellement les organes de ce type de donneurs. Si votre donneur avait un tel cancer, il y a un faible risque (environ 2 sur 100) que ce cancer vous soit transmis. Il y a donc 98 chances sur 100 que ce cancer ne soit pas transmis.

Certains donneurs ont été traités pour un cancer dans le passé et sont considérés comme guéris. Nous faisons le maximum pour connaître tous les détails de ce cancer et du traitement avant de décider si les organes peuvent être transplantés en toute sécurité.

DON APRÈS UNE MORT CÉRÉBRALE OU UN ARRÊT CIRCULATOIRE

Le décès d'un donneur d'organes peut être constaté de deux manières :

- X Mort cérébrale :** en cas de mort cérébrale, les fonctions cérébrales – y compris celles du tronc cérébral – sont irrémédiablement à l'arrêt. La mort cérébrale peut être établie avec certitude à l'aide d'une série d'examens. Le donneur en état de mort cérébrale ne peut plus respirer de façon autonome et est sous respiration artificielle, mais le cœur bat encore et alimente les organes en sang et en oxygène.
- X Arrêt circulatoire :** certains donneurs ont subi des lésions cérébrales irréversibles, mais ne sont pas en état de mort cérébrale. Néanmoins, les lésions cérébrales sont si graves qu'il n'y a plus de guérison possible. C'est pourquoi il a été décidé, en accord entre l'équipe médicale et les proches du donneur, d'arrêter la thérapie de maintien des fonctions vitales. Le résultat est que le cœur arrête de pomper (arrêt circulatoire irréversible) après l'arrêt de la fonction cardiaque.

Sur l'ensemble des transplantations hépatiques pratiquées en Belgique, environ un tiers (30% en 2015) provenaient d'un donneur décédé à la suite d'un arrêt circulatoire. Ce pourcentage augmente progressivement. Les foies provenant d'un don effectué à la suite d'un arrêt circulatoire présentent un risque un peu plus élevé de défaut de fonctionnement après la transplantation (3 sur 100 au lieu de 1 sur 100) et un risque plus élevé d'endommagement des voies biliaires dans le foie (15 sur 100 au lieu de 7 sur 100), ce qui peut nécessiter un traitement supplémentaire. Dans certains cas, ce traitement supplémentaire consiste en une retransplantation.

Toutefois, nous ne procéderons à la transplantation du foie d'un donneur que si nous pensons qu'il assurera durablement la fonction hépatique et que le risque est acceptable, compte tenu de votre état de santé et du risque que vous décédiez dans l'attente d'une transplantation.

ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE AVANT ET APRÈS UNE TRANSPLANTATION DU FOIE

PRISE DE CONTACT

Au début de la procédure de dépistage pour une transplantation du foie, vous passez tout d'abord chez un psychologue de transplantation. Lors d'un entretien d'environ trois quarts d'heure, nous passons en revue votre parcours de vie et l'histoire de votre maladie :

- Comment s'est déroulée votre vie jusqu'à présent ?
- Comme se présente votre situation sur le plan socio-économique, professionnel, juridique, familial, social et philosophique ?
- Comment ces facteurs influencent-ils votre manière d'être dans la vie ?

Nous savons par expérience combien il est important de disposer de ressources et d'un soutien émotionnel suffisants pour effectuer le parcours de transplantation et l'aborder de manière positive. Il est dès lors crucial d'identifier à temps les problèmes sous-jacents, comme la dépression ou l'anxiété, afin que le rétablissement phy-

sique et psychique se déroule au mieux après la transplantation. Le psychologue s'assurera ensuite que vous comprenez les risques d'une greffe et que vous en êtes suffisamment conscient.

Après la première entrevue, un entretien de suivi sera programmé. Nous veillerons à ce qu'il ait lieu juste après un autre rendez-vous afin que vous puissiez vous rendre à plusieurs consultations le même jour.

SUIVI AU COURS DU PROCESSUS DE TRANSPLANTATION

Tout au long du processus, le psychologue de transplantation continue de vous assister, que ce soit dans l'attente de la transplantation ou après l'opération. Une greffe du foie est un événement très émotionnel qui peut vous marquer fortement : il peut influencer vos sentiments et vos pensées, la manière dont vous percevez votre vulnérabilité, votre force, les choses que vous jugez importantes, le regard que vous portez sur la vie, etc.

Parfois, après une greffe du foie, commence une nouvelle lutte pour arriver à assimiler certaines expériences. Il se peut que votre rétablissement physique ou psychique demande plus de temps ou d'efforts que prévu. Il n'y a pas à en avoir honte. Le processus de transplantation a été pour vous une période mouvementée et vous pouvez en ressentir le contrecoup. Quelques entretiens avec le psychologue suffisent généralement pour remettre certaines choses en perspective. Le psychologue peut aussi vous orienter vers d'autres services d'aide intéressants près de chez vous.

QUE FAIRE SI L'ATTENTE EST TROP PESANTE ?

Dans l'attente d'une greffe, il est normal de se sentir anxieux ou accablé. Peut-être avez-vous peur d'un rejet ou êtes-vous inquiet à propos de votre retour au travail ou d'un autre aspect de la transplantation. Le soutien des amis et de la famille peut vous aider à mieux résister dans cette période stressante.

L'équipe de transplantation vous propose, pendant le processus de transplantation, des stratégies pour mieux gérer la situation et vos sentiments (stratégies d'adaptation) et vous donne un certain nombre de conseils :

- X Joignez-vous à un groupe d'entraide tel que LLT (Leuvense Levertransplanten). Parler à des gens qui vivent la même situation peut vous aider à réduire votre anxiété.
- X Recherchez le contact avec des personnes qui partagent votre expérience. De cette manière, vous pourrez plus facilement vous adapter à votre situation changeante.
- X Suivez un programme de réadaptation. Vous améliorez ainsi votre condition physique, ce qui favorise votre rétablissement physique après la transplantation.
- X Fixez-vous des objectifs et des attentes réalistes. Le fait de reconnaître que votre vie après une greffe du foie ne sera plus exactement la même qu'auparavant, peut vous aider à réduire votre stress.
- X La connaissance rend plus fort. Informez-vous autant que possible sur votre opération et posez des questions sur ce que vous ne comprenez pas.

SIGNAUX D'ALARME

Prenez contact avec le psychologue dans les cas suivants :

- si vos émotions **vont en augmentant** et deviennent incontrôlables ;
- si votre état émotionnel vous **submerge** et vous **paralyse** ;
- si l'**angoisse** ou les symptômes de **dépression** ont un grand impact sur votre vie quotidienne ;
- si vous souffrez de **crises d'angoisse** ou d'hyperventilation ;
- si vous avez des **problèmes de sommeil** persistants ;
- si vous ressentez souvent de l'**abattement** ou si vous avez des pensées sombres ou peu de **joie de vivre**. Vous n'avez goût à rien et n'éprouvez aucun plaisir ;
- si vous vous **isolez** ou vous renfermez.

QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR À PROPOS DE LA CONSOMMATION D'ALCOOL ?

Si la nécessité d'une transplantation du foie résulte d'une consommation excessive d'alcool dans le passé, vous devez avoir arrêté de consommer de l'alcool depuis au moins 6 mois pour être admissible à une transplantation du foie. Quiconque accepte une transplantation du foie s'engage à arrêter de consommer de l'alcool de façon permanente et ininterrompue, aussi bien avant qu'après la transplantation. Vous donnez à cet effet votre consentement par écrit. Vous consentez également, dans ce cadre, à vous soumettre régulièrement à des contrôles (inopinés) du taux d'alcoolémie. Si les contrôles montrent que vous consommez encore de l'alcool, cela aura des conséquences,

comme des traitements supplémentaires ou la radiation de la liste d'attente.

Le psychologue ou le psychiatre de transplantation, ainsi que l'assistant social, s'entretiendront avec vous au sujet de votre motivation à subir la transplantation. Ils vous parleront aussi des règles de vie qui s'appliquent avant et après l'opération et estimeront si vous êtes en mesure de les respecter. Il se peut que l'équipe multidisciplinaire recommande un accompagnement psychologique pendant la période d'attente et/ou après la transplantation. Vous ou votre famille pouvez aussi, à tout moment, prendre rendez-vous avec le psychologue (pendant l'hospitalisation ou lors d'une consultation ambulatoire).

QUE DEVEZ-VOUS SAVOIR À PROPOS DU TABAC ?

Dès le moment où vous donnez votre accord pour une transplantation du foie, vous vous engagez à arrêter de fumer de manière permanente et ininterrompue, avant et après la transplantation. Vous signez votre engagement. Le tabac augmente le risque d'infections, notamment d'infections pulmonaires après l'opération, mais aussi d'autres types d'infections. Les médicaments que vous prenez après la transplantation pour prévenir un rejet augmentent le risque de développer certains cancers. Chez les patients transplantés qui continuent ou recommencent à fumer, ce risque est bien plus grand encore. On observe chez ces derniers un risque nettement plus élevé de cancer de la gorge, des poumons et d'autres types de cancer.

N'hésitez pas à demander de l'aide pour arrêter de fumer. Il existe des cours de sevrage tabagique, que ce soit sur le campus Gasthuisberg ou près de chez vous (hôpitaux régionaux ou mutuelles). L'assistant social et le psychologue pourront vous informer à ce sujet.

COMBIEN COÛTE UNE TRANSPLANTATION DU FOIE ?

Si vous êtes affilié(e) à une mutuelle en Belgique, la majeure partie du coût de la transplantation est remboursée selon les règles de l'INAMI. Notre assistant social vous en parlera et recherchera des solutions avec vous si vos moyens financiers sont limités.

© Juillet 2020 UZ Leuven

Ce texte et ses illustrations ne peuvent être reproduits qu'avec l'accord du service Communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Ce texte a été rédigé par le service de chirurgie de transplantation abdominale et de coordination des transplantations en collaboration avec le service d'hépatologie et le service de communication.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/fr/brochure/700983.

Les remarques ou suggestions concernant cette brochure peuvent être adressées à communicatie@uzleuven.be.

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tél. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Consultez votre dossier médical
sur www.mynexuzhealth.be ou

