

Un support d'éducation pour les patients transplantés

La transplantation rénale et après...

G. BUFFET, *Surveillante transplantation*, Annick PETIT, *IDE coordinatrice*, Hôpital Necker - PARIS.

L'infirmière en transplantation a un rôle éducatif important. Lors de la première hospitalisation le patient reçoit un certain nombre d'informations émanant du personnel médical et para-médical. C'est à l'infirmière que revient la tâche d'expliquer chaque information reçue dans les moindres détails de façon à ce qu'il soit en mesure, à sa sortie, de prendre son traitement correctement. Un traitement bien compris aura toutes les chances d'être bien suivi.

A sa première sortie une infirmière se charge de reprendre avec le patient toutes les directives qui lui ont été données afin de se rendre compte de ses possibilités d'autonomie. Jusqu'à il y a 6 mois tout était fait oralement sans soutien écrit particulier autre que l'ordonnance et les grandes lignes nécessaires au traitement et à son nouveau mode de vie.

En raison de la demande des patients et grâce au travail d'une élève infirmière qui avait effectué son mémoire sur l'éducation du patient transplanté; nous avons élaboré ce fascicule qui reprend les grandes lignes de :

- la transplantation
- les traitements et leurs conseils
- les modalités de prise de médicaments
- les effets secondaires aux traitements
- les règles d'hygiène (tabac, alcool, soins dentaires, protection solaire, diététique, activité sportive)
- les différents conseils d'ordre général
- le suivi médical

Nous avons réalisé ce livret afin qu'il soit compréhensible pour tous.

Ce fascicule a été remis à des patients transplantés depuis un certain nombre d'années, et de façon systématique à tous les patients depuis le mois d'octobre. Nous leur avons demandé de nous apporter leurs critiques.

Les anciens ont beaucoup regretté de ne pas avoir eu ce support écrit et découvrent certains conseils qui leur avaient été donnés mais qu'ils n'avaient pas retenus.

Les nouveaux l'apprécient et nous disent se sentir rassurés par ce support écrit. Quelques-uns nous ont demandé à ce qu'il soit plus complet au niveau médical. Nous avons refusé afin de le garder au niveau d'un fascicule d'information pratique. L'information médicale leur est donnée lors des consultations.

EN CONCLUSION

Comme vous pouvez le voir, ce fascicule présenté ci-après a été élaboré de façon à donner des conseils pratiques sur la conduite des patients en post-transplantation rénale à court et long terme. Nous signalerons l'importance de la formation et de la compréhension du patient.

INTRODUCTION

Vous venez de bénéficier d'une transplantation rénale et dans quelques temps vous allez rentrer chez vous.

Vous vous posez encore certaines questions auxquelles il est important d'apporter des éclaircissements afin de faciliter votre vie quotidienne.

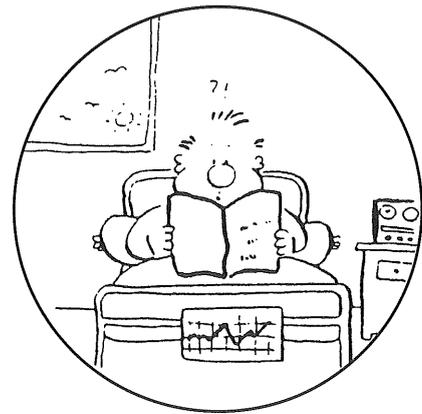
Ce fascicule a pour but d'y répondre.

Il vous explique :

- pourquoi et comment vous devez prendre des médicaments,
- les examens et le suivi médical après votre sortie,
- votre retour à une vie familiale et sociale normale.

Il doit vous aider à prendre part aux soins qui vous sont prodigués et à vous prendre en charge rapidement, avec l'aide de vos médecins et infirmières.

Ce fascicule n'est qu'un guide et les renseignements qu'il contient peuvent être modifiés en fonction de votre cas personnel. N'hésitez pas à poser les questions qui n'y sont pas abordées.



HISTORIQUE

Les premières tentatives de transplantation rénale au cours des années 1950 furent des échecs.

La technique chirurgicale était au point mais les difficultés étaient d'ordre immunologique : la spécificité biologique de chacun rend chaque être unique.

Il a fallu attendre la découverte du système HLA (Human Leucocyte Antigen ou complexe majeur d'histocompatibilité) établissant les règles de compatibilité entre donneur et receveur, par le Professeur J. Dausset (Prix Nobel de Médecine), puis celle des traitements immunosuppresseurs.

1959 marque les premiers succès prolongés de transplantations rénales effectuées entre individus non jumeaux à Boston par J.P. Merrill et à Paris, à l'hôpital Necker, par J. Hamburger et son équipe.

Les progrès considérables observés au cours des deux dernières décennies sont liés à de multiples causes parmi lesquelles il faut citer tout particulièrement le développement des connaissances en immunologie et la mise au point de nouveaux traitements immunosuppresseurs.

Actuellement le nombre des transplantations réalisées par l'équipe de l'hôpital Necker est d'environ 70 par an.

LA GREFFE RENALE

Elle consiste en une double intervention chirurgicale :

- Le prélèvement du rein chez le donneur : le greffon est prélevé sur un sujet en état de mort cérébrale.
- La transplantation du rein chez le receveur : Elle consiste à implanter le rein dans la fosse iliaque droite ou gauche du receveur où il sera facilement palpable donc d'accès aisé pour la surveillance histologique ultérieure.

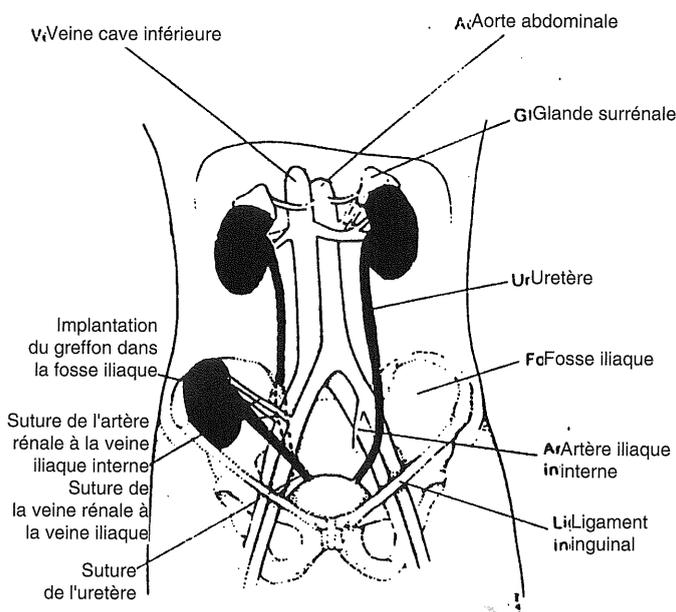
Dans la majorité des cas, les reins du receveur, qui ont été détruits par la maladie, sont laissés en place.

La mise en place du rein nécessite trois sutures :

2 sutures vasculaires

- veine rénale
- artère rénale

1 suture de l'uretère (canal évacuateur de l'urine).



LES TRAITEMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS

Qu'est-ce que l'immunité ?

C'est l'état réfractaire dans lequel se trouve un individu vis-à-vis d'un agent étranger (germe, microbe, cellule anormale) appelé antigène. L'immunité peut être naturelle (héréditaire) ou acquise après vaccination ou après contact avec un antigène qui a provoqué la formation des anticorps qui ont pour but de lutter et de détruire l'agresseur.

A quoi sert votre traitement immunosuppresseur ?

Votre rein greffé est reconnu par votre organisme comme tissu étranger. La réaction de rejet s'établit dès l'implantation du rein avec plus ou moins d'intensité. L'objectif essentiel du traitement immunosuppresseur est donc de diminuer votre réponse immunitaire. Le traitement est donc prophylactique et curatif dès l'apparition de manifestations intenses de rejet avec renforcement du traitement.

Pour éviter cette réaction, il faut diminuer les défenses immunitaires par la prise régulière de votre traitement :

- la ciclosporine A (Sandimmun*)
- les corticoïdes (Solupred* ou Cortancyl*)
- l'azathioprine (Imurel*)

Leur association a permis d'en diminuer les doses et donc les effets secondaires tout en conservant les avantages.

CONSEILS GÉNÉRAUX POUR L'ENSEMBLE DES TRAITEMENTS IMMUNOSUPPRESSEURS

- Ce traitement est important, c'est la base même de la réussite de votre greffe. Il doit être pris pendant toute la durée de vie de votre greffon.
- Respectez les traitements prescrits, ne modifiez pas la posologie à votre gré, même pendant un ou deux jours
- Vous ne devez prendre aucun autre médicament, même les médicaments qui peuvent vous paraître anodins comme l'aspirine etc... sans en avvertir un des médecins de l'équipe. La prise de certains médicaments pourrait masquer un épisode de rejet en évolution.
- Les traitements immunosuppresseurs vous exposent plus que les autres individus aux risques infectieux.

Soyez donc simplement vigilant.

SOLUPRED

Sandimmun*
(ciclosporine)

MODALITÉS DE PRISE DES TRAITEMENTS ET EFFETS SECONDAIRES

La connaissance des effets indésirables éventuels de chacun de vos médicaments vous permettra de les signaler en temps utile. Ce sont des médicaments immunosuppresseurs ou anti-inflammatoires qui agissent sur le système immunitaire. Ils augmentent donc les risques infectieux.

LES CORTICOIDES (Solupred* ou Cortancyl*)

Prise de médicaments :

Ils sont à prendre de préférence au milieu du petit déjeuner lors des faibles doses. Le Solupred est un comprimé effervescent, il faut donc le dissoudre dans un peu d'eau.

Effets secondaires :

- Troubles digestifs
- Fonte musculaire
- Augmentation de la glycémie dans le sang
- Peau très fragile et plus sensible au soleil
- Acné
- Insomnie et changement d'humeur
- Visage plus rond

AZATHIOPRINE (Imurel*)

Prise du médicament

Il se présente sous forme de comprimés. Il est conseillé de prendre l'Imurel au cours des repas.

Effets secondaires

- diminution des globules blancs (leucopénie)
- Fragilisation de la peau
- Toxique pour le foie

LA CICLOSPORINE (Sandimmun*)

Il se présente sous deux formes. En solution huileuse ou en capsule.

Prise du médicament :

- Impérativement en deux prises à heure fixe à 12 heures d'intervalle.

EN CAPSULE

Les capsules sont dosées à 100, 50 et 25 mg.

EN SOLUTE

- Prélever la quantité de Ciclosporine avec la pipette doseuse
- Avaler la ciclosporine directement à la pipette
- Prendre toujours la même boisson froide (lait, jus de fruit) après la prise de ciclosporine
- Ne pas rincer la pipette sinon la prochaine prise s'en trouverait modifiée.
- Vous devez utiliser le flacon entamé dans un délai de huit semaines à compter de la date d'ouverture.
- Le flacon doit être conservé à température ambiante et à l'abri de la lumière : conservez - le dans son emballage.
- Si vous êtes hospitalisé apportez votre flacon entamé.

Effets secondaires :

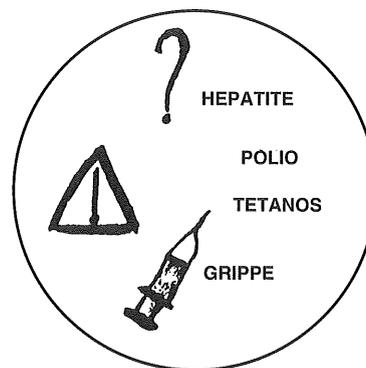
- Toxicité rénale : surveillance de la créatinine
- Augmentation de la pilosité. Elle a tendance à s'améliorer avec le temps.
- Gonflement des gencives

- Tremblements
- Plus rarement : troubles gastro-intestinaux, nausées, vomissements, perte de l'appétit.
- Hypertension artérielle.

Les effets secondaires de ces médicaments sont minorés, et seront parfois même inexistantes si vous suivez les conseils diététiques, d'hygiène et d'ordre général qui vous sont donnés lors de votre sortie de l'hôpital.

CONSEILS GENERAUX

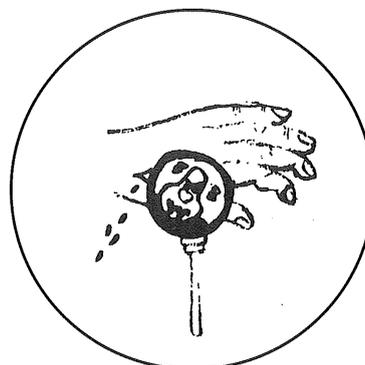
- Ne pas effectuer de vaccin sans avis d'un médecin spécialisé en transplantation.



- Prévenir un médecin du service en cas de fièvre supérieure à 38° confirmée par plusieurs prises.



- Désinfecter soigneusement toutes les plaies.



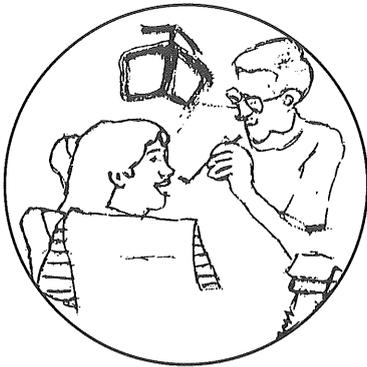
- Avoir une bonne hygiène corporelle journalière (douche). Pensez à vous laver les mains aussi souvent qu'il est nécessaire.



- Maintenir une activité physique (marche, natation, bicyclette...), éviter les sports violents (boxe, rugby...).



- Faites vous suivre chez le dentiste régulièrement (au minimum une fois par an).

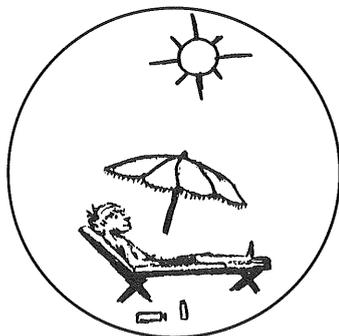


- Eviter de fumer en raison du risque important de maladies cardiovasculaires (infarctus du myocarde, artérite...) pulmonaires et cancéreuses observé au cours de l'intoxication tabagique.



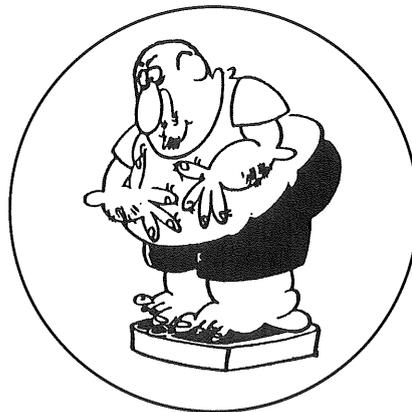
- Une consultation gynécologique pour les femmes doit avoir lieu à la sortie de la première hospitalisation, puis une fois par an obligatoirement.

- Eviter les expositions au soleil : le port d'un chapeau est conseillé, une crème solaire écran total sera appliquée pendant les périodes ensoleillées (du mois de Mai à Septembre).



- Maintenir votre poids habituel.

- Respecter le régime établi par la diététicienne et n'hésitez pas à retourner la voir en cas de problème. Limiter la prise de boissons alcoolisées.



En résumé :

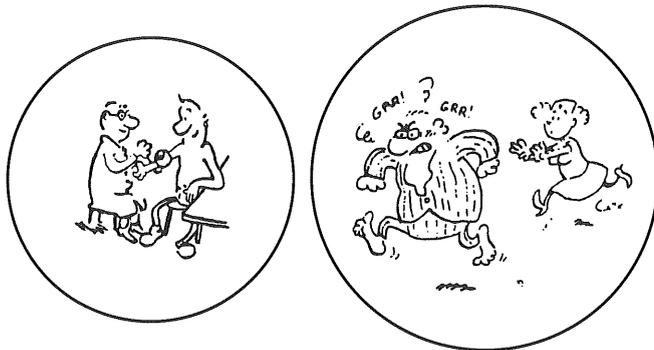
- Suivre le traitement prescrit.
- Respecter les doses ordonnées par le médecin de l'équipe de transplantation (c'est lui qui modifiera éventuellement les doses et **lui seul**).
- N'arrêter sous aucun prétexte votre traitement immunosuppresseur (risque de rejet).

- Ne consulter aucun médecin sans en avoir parlé avec l'un des médecins permanents de l'équipe de transplantation.
- Contactez-nous en cas d'erreur de posologie, oubli de traitement, fièvre, malaise... au 42 73 85 76 ou 8575, la démarche à suivre vous sera alors indiquée.

VOTRE SUIVI MEDICAL APRES VOTRE SORTIE

Un suivi médical régulier permet de :

- suivre l'évolution de la fonction du greffon et permet d'intervenir rapidement dès l'apparition des signes de rejet.
- surveiller votre état de santé
- adapter le traitement en fonction des résultats



LES CONSULTATIONS MEDICALES

Le rythme des consultations est de :

- 1 fois par semaine pendant 6 mois
- 2 fois par mois du 6ème au 12ème mois
- 1 fois par mois de 1 an à 2 ans
- 1 fois par trimestre au delà de la 2ème année

Ce rythme est valable pour une personne ne présentant pas de complication, il peut être modifié par le médecin en fonction de votre état de santé.

Cette consultation sera précédée d'un bilan sanguin prélevé quelques jours auparavant à l'hôpital, afin que les résultats soient prêts le jour de la consultation. Vous serez pesé et votre pression artérielle sera mesurée.

D'autres examens seront pratiqués

- La ponction biopsie hépatique. Elle est effectuée durant la période post-opératoire. Elle permet de connaître l'état de votre foie au début de la transplantation rénale.
- La ponction biopsie rénale permet de suivre l'état de votre rein. Elle est effectuée 3 mois, 2 ans et 10 ans après la greffe. Elle pourra être pratiquée plus souvent si des signes de rejet apparaissent.

Les consultations spécialisées; elles sont effectuées tous les ans :

- consultation de dermatologie
- consultation de gynécologie (pour les femmes)
- consultation dentaire

A votre sortie d'hospitalisation et à chaque consultation, un rendez-vous vous sera donné ainsi qu'une ordonnance en cas de besoin.

N'hésitez pas à nous poser des questions.

LA PRISE EN CHARGE

L'hospitalisation

Elle est prise en charge à 100 % par l'organisme d'assurance maladie dont vous dépendez.

Le forfait journalier reste à votre charge. Si vous n'avez pas de mutuelle qui le prenne en charge et que vos **revenus soient très inférieurs au SMIC**, vous pouvez demander **la prise en charge par l'aide sociale** en vous adressant **au bureau des frais de séjour de l'hôpital, avant votre sortie.** (Cette demande déclenche une enquête par le centre communal d'action sociale de votre ville où vous serez convoqué).

Les médicaments et les consultations en rapport avec la greffe sont pris en charge à 100 %. Vos ordonnances sont faites sur un ordonnancier spécial.

Lire attentivement votre carte de sécurité sociale.

Surtout faites attention à :

- l'expiration de la prise en charge à 100 %. **Son renouvellement n'est pas systématique, demander un certificat au médecin** lors d'une consultation.
- la date limite des droits. Pour la prolongation, il suffit d'adresser les 3 derniers bulletins de salaire à votre centre de sécurité sociale.

La ciclosporine est délivrée par la pharmacie des hôpitaux de Paris

8, rue des Fossés ST Marcel

75005 PARIS

Tél. 43 37 11 00 poste 299

Métro : Gobelins - Censier Daubenton

Ouvert de 8 H 30 à 18 H du lundi au vendredi

le samedi de 8 H 30 à 12 H 15

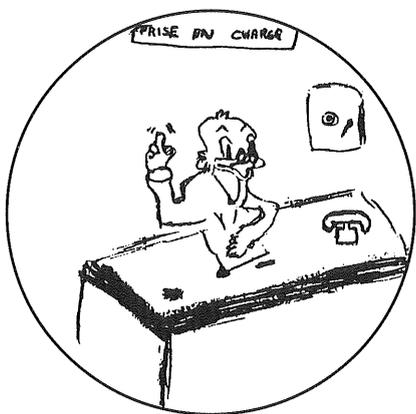
sur présentation de :

- votre ordonnance
- votre feuille de soins
- votre carte navette **en cours de validité**

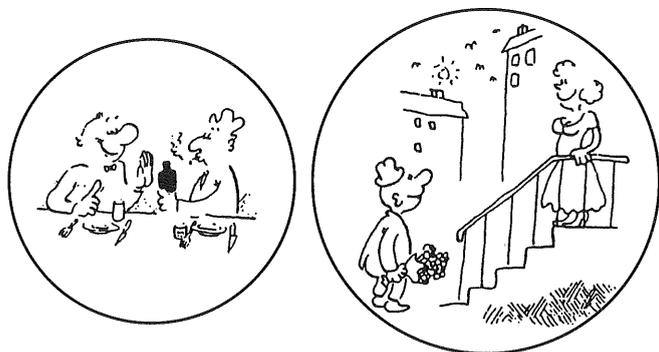
Les transports sont pris en charge à 100 % pour vous rendre aux examens et aux consultations.

Les transports en voiture sont remboursés sur une base d'indemnité kilométrique qui ne peut jamais dépasser le prix d'un transport en train.

Les malades **venant de province** doivent demander **une entente préalable pour les transports. L'Imprimé est à demander lors de la consultation et à faire remplir par le médecin.** (veillez à ce que le 3ème volet soit complété) pour la consultation suivante.



CONCLUSION



La transplantation rénale permet le retour à une vie normale, mais vous devez tenir compte de ces conseils.

Vous pouvez reprendre une activité professionnelle après quelques semaines selon votre force physique. Une activité physique est conseillée, tous les sports peuvent être pratiqués à l'exception des sports violents (boxe rugby). La marche est un très bon exercice.

Il y a une reprise de l'activité génitale. Les femmes retrouvent leur menstruation, aussi une contraception est conseillée afin d'éviter une grossesse au cours des deux premières années suivant la greffe. Une grossesse pourra alors être envisagée si la fonction rénale le permet. La surveillance médicale sera alors accrue.

Certains médicaments ont un effet néfaste en association avec le traitement immunosuppresseur (somnifères, antibiotiques...). Ils peuvent modifier les résultats des examens et leur interprétation. Ne prenez jamais d'antibiotique de vous même, cela risquerait de masquer un diagnostic sans vous protéger. Nous vous rappelons qu'un médecin du service se tient en permanence à votre disposition 24 heures par jour, sept jours sur sept.

C'est grâce à la prise correcte de vos médicaments, au suivi médical régulier, au respect des mesures d'hygiène que vous mettrez les meilleures chances de votre côté pour la réussite de votre greffe.

Vous allez maintenant rentrer chez vous. Certaines questions se posent peut-être encore. Nous allons vous aider à y répondre.

L'infirmière coordonnatrice

Elle vous rencontrera avant votre sortie. Elle vous expliquera le déroulement de votre suivi de transplantation (examens, consultation...). Faites lui part de vos questions, de vos inquiétudes. Elle vous aidera à résoudre certaines difficultés, qu'elles soient liées à vos besoins personnels, votre adaptation à la greffe ou autre.

De plus, elle peut vous diriger vers d'autres personnes qui vous aideront à répondre à vos besoins.

Vous pourrez la joindre à l'unité de transplantation au numéro suivant : 44 49 54 49 ou 44 49 54 37

Annick PETIT

Sophie PREMEL

L'assistance sociale

Certains problèmes vous préoccupent (retour au travail, difficultés familiales etc...). Vous pouvez lui en parler le temps de votre hospitalisation ou après votre sortie lors des consultations.

Vous pourrez la joindre au numéro suivant : 44 49 54 59

Monique GUILLEMET

La diététicienne

Avant votre départ, elle viendra vous donner les conseils nécessaires pour votre régime. Vous pourrez également la rencontrer si vous le souhaitez au moment des consultations.

Marie Noelle THOME.

Les médecins consultants

Les consultations ont lieu le jeudi toute la journée et le vendredi matin. En cas de problèmes (fièvre, erreur de posologie, douleurs...) vous pouvez joindre le Docteur **Nadia CHKOFF** au 44 49 54 42 ou le médecin de garde au 44 49 54 36.

Le personnel soignant

Si d'autres questions vous inquiètent, n'hésitez pas à en parler aux infirmières, aux infirmières coordonnatrices, aux médecins.

Voici les principaux numéros de téléphone qui vous permettront de les joindre :

- Unité de Transplantation	44 49 54 38
- Unité de consultation	44 49 53 06
- Surveillante	44 49 54 35

Ce fascicule a été préparé grâce au mémoire du diplôme d'état d'infirmière de Claire PANANCEAU avec la collaboration de :

Ginette BUFFET, surveillante de soins

Annick PETIT, infirmière coordonnatrice

et de l'équipe soignante de l'unité de transplantation.