

# FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



01

## COMPRENDRE SON TRAITEMENT POUR BIEN LE GÉRER



# Comprendre son traitement pour bien le gérer

01

Cette fiche fait le point sur les **PRINCIPAUX ENJEUX ET LES BONS RÉFLEXES**

**À ADOPTER** pour gérer de façon optimale ses différents traitements.

Les points traités dans cette fiche sont :

1. Les différentes familles de médicaments
2. Deux oublis d'affilée, tu oublies !
3. Sea, sex and sun : la vie libre et fun avec quelques aménagements
4. Les bons réflexes face aux effets indésirables
5. Rester motivé.e, être attentif.ve à son moral, parler de ses difficultés

## 01. Les différentes familles de médicaments

### Au fait, des médicaments pour quoi faire ?

Mieux vaut éviter de comparer son traitement avec celui d'une autre personne greffée : chaque traitement est personnalisé, que ce soit au niveau de sa composition (tel ou tel médicament) que des quantités à prendre.

Il existe de nombreuses molécules et chaque molécule peut avoir différents noms de marque (si le médicament est un générique). Cela peut prendre du temps avant de commencer à se familiariser avec tous les noms possibles !

Au-delà des noms complexes, voici quelques clés pour comprendre ses différents traitements ; selon leur rôle, ils peuvent être rangés dans 4 familles :

**FAMILLE 1** Traitement dit anti-rejet (ou : votre traitement de protection du nouvel organe). C'est LE traitement le plus important. C'est celui qui permet d'endormir partiellement vos défenses naturelles pour que votre nouvel organe puisse être toléré par votre corps. Le bon équilibre des doses des différents médicaments (en général on en prend trois différents) peut prendre plusieurs semaines, voire mois, avant d'être trouvé. La prise de ce traitement doit être la plus scrupuleuse possible : à la même heure chaque jour et sans changer les doses !

NB : les associations de personnes greffées ayant travaillé sur cette fiche ont également rédigé des fiches pratiques sur la plupart de ces médicaments<sup>1</sup>.

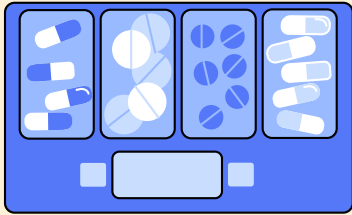
<sup>1</sup>Vous pouvez par exemple les retrouver sur les sites des associations France Greffe Cœur Poumons, Renaloo ou Transhépate.

**FAMILLE 2** Traitement de prévention de certaines maladies infectieuses ; en plus des vaccins, il est parfois nécessaire de prendre des médicaments pour empêcher la survenue d'une infection : c'est le cas quand on est déjà infecté par un microbe qui peut se réveiller et entraîner une maladie grave du fait que vos défenses immunitaires soient endormies par le traitement visant à tolérer le nouvel organe. Cela peut être des médicaments contre des bactéries (antibiotiques), des virus (antiviraux) ou des champignons microscopiques (antifongiques) qui pourraient se développer au niveau des poumons ou d'autres parties du corps. Là encore, il est important de prendre ce traitement de façon scrupuleuse : à la même heure tous les jours et à la bonne dose !



**FAMILLE 3** Traitement pour soulager certains effets indésirables : il peut s'agir de médicaments pour faire baisser la tension, mieux réguler le transit (en cas de diarrhées par exemple), renforcer les os (en cas d'ostéoporose par exemple), etc... Selon les cas, ces médicaments doivent être pris en continu ou uniquement pendant une période donnée.

Famille



**FAMILLE 4** Traitement d'autres problèmes de santé ; certaines personnes doivent conserver des traitements qu'elles avaient avant la greffe (par exemple pour traiter une mucoviscidose ou une autre maladie à l'origine de la détérioration de l'organe remplacé par la greffe). D'autres ont tout simplement de nouvelles maladies à prendre en charge.

Au début, il est assez fréquent d'avoir 10 à 20 comprimés à prendre chaque jour... puis le traitement est parfois allégé (moins de comprimés à prendre). Cependant, vivre avec un traitement à prendre scrupuleusement tous les jours nécessite quelques bons réflexes.

## 02. Deux oublis d'affilée, tu oublies ! (faire en sorte qu'un oubli ne se répète plus)

Cela peut arriver d'oublier de prendre son traitement. Un endormissement plus tôt que prévu, un événement ou une perturbation inhabituelle, les médicaments laissés à la maison alors qu'on est parti en week-end... les raisons d'oublier ses médicaments ou de sauter une prise sont nombreuses ! Que faire dans ce cas ?

<2h 

Si vous vous en rendez compte dans les deux heures qui suivent la prise prévue : prenez votre traitement, puis la prise suivante ensuite aux horaires habituels.



>2h 

Si vous vous en rendez compte plus de deux heures après la prise prévue : surtout ne prenez pas double dose ! prenez votre traitement puis programmez les prises suivantes à l'aide de votre téléphone (alarme) en fonction de l'espacement habituel entre deux prises (12h ou 24h) ; vous pourrez progressivement revenir à vos horaires de prise habituels en décalant progressivement les prises de 30 à 60 minutes maximum chaque jour. Par exemple, si l'oubli a décalé la prise à 17h alors que d'habitude c'est 20h : pour revenir progressivement à 20h, vous pourrez prendre votre traitement le jour d'après à 17h30 puis le 2ème jour à 18h, puis le 3ème jour à 18h30, puis le 4ème jour à 19h, le 5ème à 19h30 et enfin revenir à vos horaires habituels (20h) à partir du 6ème jour !! Aidez-vous d'une alarme pour y penser au bon moment !

Au-delà du retour à la prise habituelle, prenez le temps de réfléchir pour trouver des astuces afin qu'un tel oubli ne se répète pas : prendre votre traitement dès que vous sentez le sommeil arriver avant l'heure ? Faire sonner votre portable aux heures de prise, utiliser un pilulier pour préparer vos prises à l'avance (et vérifier que vous les avez bien prises !), toujours avoir une dose de secours sur vous en cas d'imprévu qui vous empêcherait de rentrer chez vous ? Mettre un post-it « pense à tes médicaments » dans votre valise (quand vous partez en weekend ou vacances) ? Il y a toujours des solutions qui seront adaptées à votre situation !

NB : demander conseil à votre pharmacien pour trouver le pilulier qui vous conviendra le mieux.

## 03. Sea, sex and sun : la vie libre et fun avec quelques aménagements !

### **Soleil avec protection !**

Les médicaments peuvent favoriser l'apparition de cancers de la peau. C'est pourquoi de longues manches, des pantalons, des chaussures couvrantes sont conseillés pour se protéger du soleil. Si vous exposez votre peau, faites-le systématiquement après avoir mis de la crème solaire, même le matin, même en jardinant.... Sinon, restez à l'ombre ! Et voyez un dermatologue au moins une fois par an.

**Loin des microbes :** se tenir à l'écart des personnes malades ; appliquer les gestes barrières dans les lieux publics (surtout l'hiver) : port d'un masque, distanciation physique... ; se faire vacciner (notamment contre la grippe) ; se laver les mains systématiquement de retour au domicile ; se désinfecter systématiquement (et couvrir) petits et gros bobos sur la peau ; informer votre dentiste ou chirurgien sur l'adaptation de vos soins et/ou la prescription de traitement préventifs des infections...

**Sexualité libre :** vous pouvez continuer à vous épanouir dans votre sexualité en toute liberté ! Cependant, pensez bien à la contraception (vous et/ou votre partenaire) car vos médicaments de la greffe sont parfois toxiques pour vos « graines » (spermatozoïdes ou ovules) ou pour le fœtus. Il faut parfois les arrêter plusieurs mois avant d'envisager de devenir parents. Sexualité libre, oui, parentalité à (bien) anticiper ! (voir fiche Devenir Parents).

### **Alimentation variée et eau à volonté !**

Peu de restriction : comme pour tout le monde, une alimentation variée et équilibrée est préconisée avec vos médicaments. Seules recommandations spécifiques :

- Limitez vos apports en sel.
- Augmentez vos apports en calcium (pour les os).
- À éviter : pamplemousse, grenade et millepertuis qui sont incompatibles avec les traitements des greffes.
- Et surtout : buvez au moins 2 litres d'eau par jour pour « nettoyer » suffisamment les reins (évacuation des déchets liés à nos médicaments).

**Alcool avec modération :** là aussi, pas plus de contraintes que pour les autres personnes, si ce n'est que médicament et alcool ne font pas bon ménage au niveau du foie. Abstenez-vous de boire dans les deux heures qui suivent la prise de médicament. À éviter également les situations où on perd le contrôle de nos pensées ou de nos actes. On risque d'oublier ses médicaments en cas de repas trop arrosé... c'est aussi vrai avec la consommation d'autres drogues récréatives, de préférence à distance de la prise de médicaments...

**Voyez un dermatologue au moins une fois par an.**

## 04. Les bons réflexes face aux effets indésirables

Les effets indésirables sont une réalité des traitements. C'est la raison pour laquelle cela prend du temps de trouver la « bonne » combinaison de médicaments, c'est-à-dire celle qui sera la plus efficace vis-à-vis de nos défenses naturelles et aussi la moins difficile à supporter.

### Faire les prises de sang (et autres examens de surveillance)

Les prises de sang permettent de vérifier le fonctionnement de différents organes et de repérer tout changement au niveau du sang, du foie ou des reins. Il peut être important de réaliser d'autres examens, par exemple la surveillance annuelle du cœur par un cardiologue, l'examen de la peau par un dermatologue ou encore la mesure de la tension plusieurs fois dans l'année.

Ce n'est pas toujours simple de penser à réaliser nos prises de sang : notez sur votre agenda le jour où il faut prendre rendez-vous et le jour où vous devez aller au laboratoire d'analyse pour réaliser le prélèvement en respectant le fait d'être « à jeun », c'est-à-dire le matin sans avoir mangé depuis le dîner.

### Se surveiller soi-même et signaler tout phénomène inhabituel

Au-delà des effets indésirables biologiques visibles via une prise de sang, il y a tous les effets indésirables que l'on ressent et qui peuvent être plus ou moins perturbants : les troubles digestifs (nausées, diarrhées...), maux de tête, vertiges, augmentation de la tension, troubles sexuels (baisse de libido, problème d'érection ou de lubrification...), modification du poids, gonflement du visage, augmentation de la pilosité, perte de cheveux, sautes d'humeur, troubles du sommeil... La liste est longue et peut faire peur. Pour autant, ce n'est pas une fatalité et il y a souvent des solutions pour les atténuer et parfois les faire disparaître. Il faut en parler à votre médecin mais aussi à d'autres personnes en traitement qui ont pu trouver des solutions efficaces ! Ne les gardez pas pour vous sous prétexte qu'ils ne seraient pas trop envahissants ou par peur que votre médecin ne vous change un traitement qui marche.

C'est bien de pouvoir les expliquer concrètement à votre médecin en tenant par exemple un journal de bord de ces manifestations sur quelques jours. Il est aussi très utile de lui signaler toute manifestation inhabituelle (qui vous inquiète ou non) car il peut s'agir d'un effet indésirable ou de la survenue d'une infection qui nécessite de réagir rapidement.

Et surtout évitez l'auto-médication avec une nouvelle molécule sans l'avis d'un professionnel de santé !



## 05. Rester motivé.e, être attentif.ve à son moral, parler de ses difficultés

La vie n'est pas un long fleuve tranquille : on peut traverser des périodes plus difficiles que d'autres où la motivation à prendre soin de soi-même, et en particulier à prendre ses traitements, peut diminuer.

La dépression peut être une réalité pour certaines personnes greffées, ce n'est alors pas évident de prendre son traitement quand on n'arrive pas à se lever le matin... Les coups durs (deuil, séparation, perte d'emploi...) et les changements de vie peuvent aussi altérer la motivation. Les addictions peuvent également être présentes (alcool, cannabis, drogues, jeux...) et perturber la façon dont on prend ses traitements.

Être une personne greffée ne veut pas dire qu'on est un ou une super-héros/héroïne ! On peut craquer... et en avoir vraiment marre de tous ces cachetons ! Pour autant, chaque mois, chaque année de vie avec son nouvel organe est un mois, une année de réussite de plus ! Et vos efforts à poursuivre le suivi médical et vos traitements font de vous un héros ou une héroïne !

Il ne faut pas sous-estimer les passages à vide ou les difficultés qui peuvent malheureusement avoir des conséquences graves. Dans les associations de personnes greffées, on a tous connu des personnes qui sont décédées car elles ne réussissaient plus à prendre correctement leur traitement. Ce n'est ni une fatalité ni un tabou. On peut agir en acceptant d'en parler et de demander de l'aide pour réussir à y voir plus clair.

Accepter un organe étranger, les changements physiques (cicatrice, prise de poids, pilosité...), les séjours réguliers à l'hôpital, les boîtes de médicaments, intégrer le fait de vieillir avec ces contraintes nécessite du temps et doit se réévaluer régulièrement. Écrire sur ses difficultés, en parler à un professionnel (psychologue ou psychiatre), échanger avec d'autres personnes au sein de nos associations sont des solutions. Il faut rester attentif à son moral et ses éventuelles baisses de motivation pour réagir et se faire aider !



Demandez aussi à votre centre de greffe et/ou votre hôpital de suivi s'il y a des stages d'apprentissage qui peuvent vous aider à trouver des solutions utiles pour la gestion de vos traitements au quotidien. Ces stages d'apprentissage s'appellent programmes d'éducation thérapeutique (ou programmes d'ETP). Si c'est le cas, nous vous conseillons chaudement de vous inscrire à ce type de stages/programmes !

À l'initiative de l'**association France Greffes Cœur et/ou Poumons**, les fiches d'information exPAIRience Greffe ont été pensées et rédigées par un collectif de personnes greffées à l'attention d'autres personnes greffées. Ce collectif regroupe plusieurs associations de personnes greffées de différents organes. Vivre avec un organe greffé a un impact sur la vie quotidienne : ces fiches ont donc pour objectif de vous aider à vous organiser et à trouver des solutions pratiques face à certaines difficultés parfois associées à la greffe. Il s'agit de 20 fiches thématiques, réparties en trois familles : **VIE QUOTIDIENNE**, **SUIVI MÉDICAL** et **PROJETS DE VIE**.

## VIE QUOTIDIENNE

- 01 : Comprendre son traitement pour bien le gérer
- 02 : Trucs et astuces pour se faciliter la vie avec ses médicaments
- 03 : Bien manger
- 04 : Bouger tous les jours
- 05 : Les bons réflexes anti-microbes
- 06 : (re)Trouver sa place dans la famille
- 07 : Gérer le retentissement émotionnel de la greffe
- 08 : Connaître ses droits, demander des aides
- 09 : S'épanouir dans sa vie intime et sexuelle
- 10 : Bien dans sa peau d'ado ou de jeune adulte greffé.e

## SUIVI MÉDICAL

- 11 : L'expérience des autres personnes greffées (sondage sur le vécu)
- 12 : Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe
- 13 : Les bons réflexes pour un suivi médical optimal après la greffe
- 14 : Les autres soins courants
- 15 : Bien organiser son suivi médical
- 16 : Le suivi médical des enfants et adolescents greffés

## PROJETS DE VIE

- 17 : Envisager de devenir parent
- 18 : Travailler, reprendre une activité professionnelle
- 19 : Emprunter de l'argent pour ses projets
- 20 : Voyager ou séjourner à l'étranger

### Comité de rédaction :

France Greffes Cœur et/ou Poumons : Thierry Gesson, Claire Macabiau, Marine Marro et Sébastien Bretonneau  
Vaincre la Mucoviscidose : Florent Girard, Hélène Vitry, Frédéric Floquet, Jean-Philippe Duplax et Odile Alcaraz  
Heart and Cœur : Christian Daumal et Agnès Myara  
HTaP France : Mélanie Gallant-Dewavrin et Maggy Surace  
TransHépaté : Eric Buleux-Osmann, Anne-Marie Wilmotte et Caroline Godot.  
Trans-Forme : Ludivine Fournier

### Rédaction :

David-Romain Bertholon et Marianne Bernède (EmPatient)

### Relecture :

Sylvie Dolliou (CHU Caen), Dr. Katrien Blanchart (CHU Caen), Dr. Anne-Flore Plane (CHU Caen) et Dr. Florentine Garaix (CHU Marseille - La Timone)

### Graphisme :

Maina Charaudeau | [www.mainacha.fr](http://www.mainacha.fr)

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



# FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

*Vous venez de lire*

01

Comprendre son traitement  
pour bien le gérer



02

Trucs et astuces pour se faciliter  
la vie avec ses médicaments

