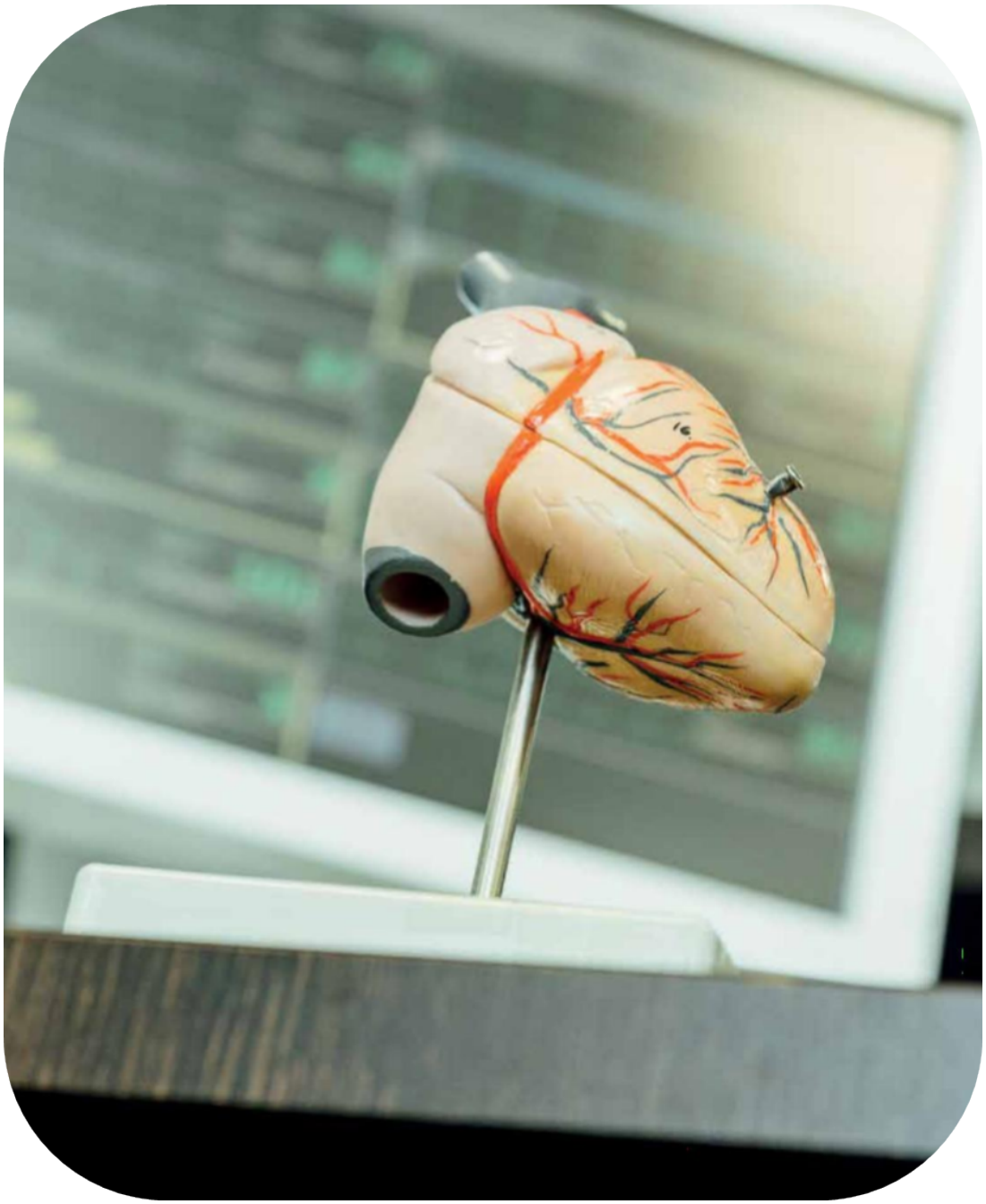
Hartcentrum OLV Aalst

BROCHURE À DESTINATION DU PATIENT ET DE SA FAMILLE

Vivre avec une greffe de coeur



Hartcentrum OLV Aalst

olv Top in Zorg.

1. Champ d’application

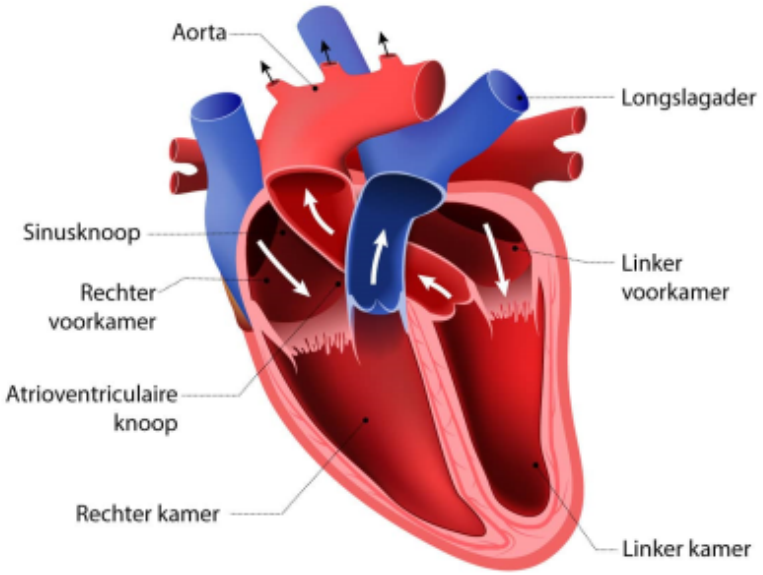
Patients sur le point de subir une transplantation cardiaque et leur famille.

Introduction

Vous venez d’apprendre que votre maladie cardiaque vous impose de subir une transplantation. La préparation à une transplantation cardiaque est longue et vous confrontera inévitablement à des questions sur le quoi, le quand et le comment. Cette brochure a pour objectif de vous donner, à vous et à votre famille, toutes les informations sur ce que vous devez et voulez savoir en tant que patient sur le point de subir une transplantation cardiaque. Sachez cependant que cette brochure ne vous donne que des informations objectives. La meilleure source d’informations reste le personnel médical de l’équipe de transplantation cardiaque. Ne gardez donc pas vos questions pour vous : posez-les-leur. Au nom de toute l’équipe de transplantation cardiaque de l’hôpital OLV d’Alost, nous vous souhaitons d’ores et déjà un prompt rétablissement.

2. Fonctionnement du coeur

Le cœur est un muscle creux qui a la forme d'un cône arrondi. On peut le comparer à une pompe qui irrigue l'ensemble de l'organisme en sang. La taille du cœur dépend du sexe, de l'âge et de l'état de santé de l'individu. En moyenne, le cœur d'une personne adulte pèse environ 300 g et a la taille d'un poing fermé. Le cœur est divisé en une moitié gauche et une moitié droite, séparées par une cloison. Chaque moitié est, à son tour, divisée en une oreillette et un ventricule, séparés entre eux par des valvules. Les deux oreillettes servent de point de collecte du sang. Le sang pauvre en oxygène arrive dans l'oreillette droite par la veine cave supérieure et inférieure. Le sang arrive ensuite dans le ventricule droit, d'où il est conduit vers les poumons par les artères pulmonaires. Le sang se charge alors en oxygène et le dioxyde de carbone est éliminé. Le sang chargé en oxygène arrive dans l'oreillette gauche et est envoyé dans tout l'organisme par le ventricule gauche et l'aorte. Plusieurs méthodes de traitement existent pour remédier aux dérèglements de la fonction cardiaque qui peuvent avoir plusieurs formes : le cœur ne pompe pas suffisamment, les valvules sont défaillantes, les vaisseaux sanguins présentent des rétrécissements, etc. Dans certains cas, le cœur fonctionne si mal qu'une transplantation cardiaque est la seule option possible.



Quand envisager une transplantation cardiaque?

Votre cardiologue-transplanteur a mentionné la transplantation cardiaque comme traitement susceptible de résoudre votre problème cardiaque. Que faire ? Quelles sont les prochaines étapes ? Comment savoir si vous remplissez les critères pour une transplantation cardiaque ? Pour savoir si une transplantation cardiaque constitue effectivement une solution à votre problème, vous serez admis pendant une dizaine de jours au service de cardiologie X2 Noord de l'hôpital Onze-Lieve-Vrouw. Au cours de cette hospitalisation, votre situation actuelle sera soumise à un screening approfondi (phase de screening).

3. Phase de screening

Si l'éventualité d'une transplantation cardiaque est envisagée, vous devrez passer toute une série d'examens et de consultations chez différents spécialistes.

Les objectifs de ce screening sont les suivants :

- ✓ déterminer la gravité de votre affection cardiaque ;
- ✓ exclure les autres options thérapeutiques ;
- ✓ s'assurer qu'une transplantation cardiaque est bel et bien une solution adaptée à votre situation ;
- ✓ exclure des contre-indications ;
- ✓ dépister et, si nécessaire, traiter d'éventuelles pathologies avant la transplantation.

En fonction des résultats obtenus, nous déterminerons si vous répondez aux critères pour une transplantation cardiaque. Plus de précisions sur les examens que vous devrez passer :

- une prise de sang ;
- une analyse d'urine ;
- un électrocardiogramme (ECG) ;
- un monitoring de Holter et un test à l'effort ;
- une échographie du cœur (ECT), des vaisseaux sanguins de la gorge, du foie, des voies biliaires, des reins, du pancréas, de la rate et l'aorte abdominale ;

- un cathétérisme cardiaque droit et/ou gauche et une coronarographie (images des artères coronaires) ;
- un examen de la fonction pulmonaire et un scan pulmonaire ;
- une gastro-endoscopie, une endoscopie œsophagienne, une coloscopie et une endoscopie de l'intestin grêle (> 50 ans) ;
- un examen électro physiologique (pour détecter d'éventuelles arythmies) ;
- un CT des organes abdominaux (< 50 ans) ;
- des radios des poumons, des fosses nasales et des sinus ;
- une ostéodensitométrie (ostéoporose ?) ;
- un examen dentaire (infections et caries) ;
- un examen gynécologique et une mammographie pour les femmes ;
- un examen urologique pour les hommes ;
- consultations : dermatologie (maladies de la peau), neurologie (pathologies du système nerveux), psychiatrie, maladies ophtalmiques, maladies du système oto-rhino-laryngé…

Pendant la phase de screening, vous serez vacciné par défaut contre les hépatites A et B, la pneumonie par pneumocoques et, éventuellement, contre la rougeole. Vous serez également soumis à un test de dépistage de la tuberculose. Vous recevrez la visite de l'infirmière sociale, de la psychologue, du diététicien, du kinésithérapeute et du chirurgien-transplanteur dans votre chambre. Nous réalisons tous ces examens pour nous assurer que vous ne souffrez d'aucune autre pathologie majeure qui rendrait la transplantation cardiaque impossible. Après l'opération, vous devrez en effet prendre des médicaments pour limiter les risques de rejet, susceptibles d'aggraver les pathologies existantes. Votre médecin traitant pourra décider de ne pas vous faire passer certains examens de screening, parce qu'il les juge inutiles, et, à l'inverse, de vous soumettre à d'autres examens qui ne sont pas repris dans la liste. Sachez donc que certains jours risquent d'être chargés et que d'autres seront beaucoup plus calmes.

4. L’équipe de transplantation cardiaque

Une fois ces examens terminés, l’équipe de transplantation cardiaque se réunira pour décider si vous pouvez vous porter candidat à la transplantation (c’est-à-dire : si vous remplissez les critères fixés). L’équipe est composée :

- de cardiologues ;
- de chirurgiens cardio-vasculaires ;
- de coordinateurs de transplantation ;
- d’infirmiers spécialisés en pathologies cardiaques ;
- de perfusionistes ;
- de kinésithérapeutes ;
- d’un diététicien ;
- d’une psychologue et d’une infirmière sociale ;
- d’infirmiers du service.

Les résultats de vos examens de screening et le planning pratique ultérieur feront l’objet de discussions approfondies lors de la consultation suivante avec votre cardiologue-transplanteur, après votre admission à l’hôpital. Vous recevrez de nombreuses informations essentielles pendant cette consultation. Nous vous recommandons de demander à un membre de votre famille ou à un ami d’être présent.

5. Contre-indications à une transplantation cardiaque

Une transplantation reste une intervention lourde. À l'exception de votre cœur, vous devez être en bon état de santé général pour la subir. Vous devez aussi être motivé et n'avoir aucun problème avec la prise ponctuelle de médicaments. Il arrive toutefois qu'une transplantation cardiaque ne soit pas une solution adaptée à votre situation pour des raisons d'ordre médical ou psychologique. C'est ce que l'on appelle des « contre-indications ». Plusieurs exemples de contre-indications pour une transplantation cardiaque :

- ✓ être un fumeur actif, consommer de l'alcool ou des drogues ;
- ✓ souffrir d'affections malignes ou avoir subi un traitement récent de ces affections ;
- ✓ souffrir d'un dysfonctionnement irréversible du foie, des reins ou des poumons ;
- ✓ présenter une tension artérielle trop élevée dans les poumons ;
- ✓ souffrir d'une infection active ;
- ✓ souffrir d'une maladie artérielle et/ou d'un trouble veineux périphérique grave ;
- ✓ être en obésité extrême ;
- ✓ présenter un diabète avancé ;
- ✓ se montrer négligent dans la prise de médicaments.

6. En attendant le jour de la transplantation

Si l'équipe de transplantation juge la transplantation cardiaque nécessaire, nous communiquerons plusieurs de vos données médicales à Eurotransplant comme votre groupe sanguin, votre taille, votre poids, certaines caractéristiques tissulaires, la cause de votre maladie, le degré d'urgence, etc. Eurotransplant est une organisation de coordination des transplantations en Belgique, aux Pays-Bas, au Luxembourg, en Allemagne, en Autriche, en Croatie, en Slovénie et en Hongrie qui veille à une distribution correcte des organes. Cela signifie que les organes disponibles chez nous peuvent aussi être envoyés dans ces pays, et inversement. Dès que vos données sont envoyées à Eurotransplant, vous êtes inscrit sur une liste d'attente internationale et le délai d'attente proprement dit commence.

7. Disponibilité

Votre inscription sur la liste d'attente marque le début d'une longue période d'attente, pleine d'incertitudes. Il est impossible de prévoir quelle en sera la durée. Généralement, le délai d'attente s'étend de plusieurs mois à un voire trois ans. Vous êtes susceptible d'être appelé pour l'intervention à n'importe quelle heure du jour ou de la nuit

Vous devez donc rester disponible EN PERMANENCE!!!

Pour plus de liberté, mieux vaut posséder un GSM. Ceci vous évitera d'attendre à côté du téléphone 24 h/24. Vous pouvez bien entendu partir en voyage, même si vous êtes sur la liste d'attente. Indiquez simplement au coordinateur clinique de transplantation ou au personnel infirmier spécialisé en maladies cardiaques l'endroit où vous serez précisément.

Pour assurer un déroulement fluide en cas d'appel, il est important de convenir concrètement, au préalable, de la personne qui vous conduira à l'hôpital et de celle qui se chargera de garder vos enfants. Il peut être judicieux d'établir une liste des choses à emporter pour le jour de la transplantation. N'oubliez en aucun cas votre carte d'identité.

8. Contrôles réguliers

Des visites fréquentes chez le cardiologue-transplanteur sont nécessaires pour vous assurer d'être dans le meilleur état de santé possible avant de subir la transplantation. Ces visites ont lieu tous les mois ou tous les deux mois, le lundi soir, lors de la consultation de transplantation. Elles sont pour vous l'occasion de poser toutes vos questions et d'exprimer vos craintes. Vous pouvez bien entendu aussi nous contacter par téléphone. Vous trouverez les coordonnées de l'équipe de transplantation cardiaque à la fin de cette brochure. Tous les six mois environ, vous serez à nouveau brièvement hospitalisé pour une nouvelle évaluation de votre pathologie cardiaque sous la forme d'un examen par mesure de pression du cœur et des poumons.

8.1 Préparation physique

En attendant le nouveau cœur, vous pouvez prendre plusieurs mesures pour améliorer votre état de santé et la période de convalescence qui suivra l'intervention. Il est essentiel de rester le plus actif possible. Allez marcher, par exemple. Des exercices simples, à faire assis ou debout, sont également vivement recommandés. Informez-vous sur le degré d'activité physique autorisé auprès de votre cardiologue-transplanteur. Il vous conseillera des types d'exercices appropriés à votre situation.

Votre poids est un facteur primordial avant la transplantation : l'obésité augmente les risques lors d'une intervention. Plus vous avez de poids, plus il sera difficile de trouver un donneur d'un poids comparable. Si vous souffrez d'obésité, votre cœur devra travailler plus dur et la phase de convalescence ne sera pas aussi facile. Il est donc essentiel d'adopter un régime alimentaire sain. La consommation de sel, de graisses et de sucres doit rester limitée. Vous devez par ailleurs veiller à limiter l'absorption de liquides. Il est primordial de se tenir à ces habitudes alimentaires, car vous devrez aussi surveiller votre alimentation après la transplantation (cf. chapitre « Que faire à votre retour chez vous »). Prenez vos médicaments en respectant les indications. C'est une étape essentielle pour garder le contrôle sur votre pathologie cardiaque.

8.2 Préparation mentale

Vous vous posez probablement énormément de questions sur le déroulement de l'opération et sur ce qui se passera ensuite. Certains patients éprouvent d'énormes difficultés à gérer ces émotions. Il n'est donc pas anormal que vous vous sentiez anxieux/dépressif ou incertain au début. N'hésitez pas à poser toutes vos questions à l'infirmière sociale ou à la psychologue. Elles pourront aussi vous donner toutes sortes d'informations et vous aider pour tout ce qui a trait aux infrastructures sociales, aux aides à domicile, aux frais de transport, etc. Une autre possibilité consiste à discuter avec d'autres patients qui sont déjà passés par la case transplantation. Pour de plus amples informations, adressez-vous à l'infirmière sociale.

Enfin, vous trouverez ci-dessous plusieurs sites web qui proposent des articles et des explications sur la transplantation cardiaque en Belgique et aux Pays-Bas:

- http://www.insuffisance-cardiaque.be
- http://www.hartziekte.be (terme de recherche : greffe de cœur)
- http://www.hartgenoten.nl
- http://www.hartcentrumaalst.be

9. Le jour de l'opération et les jours suivants

Eurotransplant contacte immédiatement le coordinateur de transplantation de l'hôpital OLV dès qu'un cœur à greffer est disponible pour vous. L'équipe de transplantation cardiaque est convoquée et le coordinateur de transplantation vous contacte.

Vous devez absolument ne plus boire et manger et vous rendre le plus rapidement possible à l'hôpital dès que vous recevez le coup de téléphone libérateur. À votre arrivée, adressez-vous aux Urgences. Le personnel médical avertira le coordinateur clinique de transplantation ou le personnel infirmier spécialisé en pathologies cardiaques qui vous prendra en charge. La préparation à l'intervention se fera dans le service X2 Noord.

9.1 Préparation à l'opération

Plusieurs examens de routine seront réalisés avant l'opération proprement dite. Il y aura notamment une radiographie du thorax, un électrocardiogramme et une prise de sang. Des échantillons d'urine et d'expectoration seront également prélevés. Le coordinateur clinique de transplantation ou le personnel infirmier spécialisé en pathologies cardiaques mesurera votre tension, votre pouls, votre température et prendra note de votre poids.

Vous serez ensuite épilé du cou jusqu'au-dessus des genoux. Vous serez invité à vous brosser correctement les dents, à utiliser une eau buccale désinfectante et à vous doucher en utilisant un savon désinfectant. Si cet effort vous paraît trop intense, n'hésitez pas à demander de l'aide à un infirmier. Une fois votre toilette terminée, vous recevrez une chemise d'hôpital, un bracelet d'identification avec vos données à attacher à votre poignet. Une perfusion sera également placée pour l'administration de médicaments. Bijoux, piercing et vernis à ongles doivent toujours être enlevés.

Une fois ces démarches terminées, vous serez emmené vers le bloc opératoire où vous rencontrerez l'anesthésiste qui vous mettra sous anesthésie. Le personnel infirmier spécialisé en pathologies cardiaques reste à vos côtés jusqu'à ce que vous soyez endormi.

Important à savoir : pendant les préparatifs avant l'opération, le chirurgien-transplanteur examine minutieusement le cœur à greffer. S'il le valide pour transplantation, l'opération peut commencer. Dans le cas contraire, l'opération ne pourra pas avoir lieu. Ce moment risque, pour vous, d'être très douloureux émotionnellement parlant. Vous et votre famille mettrez certainement quelque temps à vous en remettre. Restez donc bien conscient du fait que l'opération est susceptible d'être annulée jusqu'au dernier moment.

9.2 La transplantation cardiaque

L'opération dure en moyenne 4 à 6 heures. Votre famille a donc tout intérêt à rentrer chez elle en attendant la fin. Une fois l'opération terminée, elle sera informée de son déroulement et de la suite immédiate des événements. À l'issue de la transplantation, vous serez immédiatement conduit aux Soins Intensifs où vous bénéficierez d'une surveillance 24 h/24.

9.3 Hospitalisation

9.3.1 Soins Intensifs

Après l'intervention, vous irez dans un premier temps aux Soins Intensifs où des spécialistes et des infirmiers vous suivront en continu grâce à des appareils de monitoring. Ces équipements mesurent votre pouls et votre tension artérielle et surveillent votre activité cardiaque. Des signaux d'alarme sont émis dès le moindre changement de votre état de santé.

Dès que vous serez bien réveillé et pourrez respirer de manière autonome, le personnel médical enlèvera l'intubation de votre gorge et vous pourrez à nouveau parler et respirer normalement.

Du liquide est susceptible de s'accumuler autour du cœur et dans la cage thoracique dans les premiers jours qui suivent l'opération. Pour l'éliminer, on utilise des drains (des tubes en plastique qui restent dans la plaie). Durant les premiers jours, l'urine est, quant à elle, récoltée par une sonde vésicale.

Vos défenses naturelles seront affaiblies à cause des médicaments contre le rejet de votre greffe de cœur. Vous séjournerez par conséquent en chambre individuelle, tant aux Soins Intensifs que dans le service infirmier X2 Noord. Le but étant de limiter la contamination par votre entourage. Avant de pouvoir entrer dans votre chambre, les médecins, infirmiers et membres de votre famille devront se désinfecter les mains à l'aide d'une solution hydro alcoolique et porteront un tablier, des gants et un masque. Les membres de votre famille enrhumés (grippés) seront interdits de visite.

La famille devra respecter des heures de visites réduites pour vous assurer un repos suffisant pendant votre convalescence après l'opération.

Heures de visites aux Soins Intensifs
maximum 15 minutes 053/724546

La famille ne peut donc pas vous rendre visite en dehors de ces heures, mais peut contacter le service par téléphone au +32 (0) 53 72 45 41 pour s'informer de votre état. Il n'est pas nécessaire de vous munir d'articles de toilette ou de linge de nuit aux Soins Intensifs. Votre famille pourra vous apporter tout le nécessaire quand vous serez conduit au service infirmier X2 Noord.

9.3.2 Service infirmier

Après votre séjour aux Soins Intensifs, vous serez conduit au service infirmier. Vous y resterez environ deux semaines, en fonction de votre état de santé.

Heures de visite du service infirmier X2Noord:	053/724820

La revalidation cardiaque commence immédiatement après l'opération (aux Soins Intensifs). Elle prend principalement la forme d'exercices de respiration et de mobilisation au lit. Ensuite, si tout se passe bien, vous passerez à la mobilisation de vos membres inférieurs et supérieurs. Après avoir quitté les Soins Intensifs, vous pourrez recommencer à marcher progressivement au sein de l'unité de soins infirmiers. S'en suivront ensuite des exercices dans les escaliers et des exercices de renforcement dans la salle de revalidation.

10. Complications possibles

10.1 Rejet

Rares sont les patients qui ne passent pas par une période de rejet après une transplantation cardiaque. Le système immunitaire est le mécanisme de défense de l'organisme. Il le protège contre les corps étrangers (bactéries, champignons, cellules anormales...). Le corps considère le cœur greffé comme un « organe étranger » et tentera de le rejeter.

On distingue les réactions de rejet « aiguës » et les réactions « tardives ». « Aiguës » signifie qu'elles se manifestent pratiquement tout de suite après l'opération. Les réactions dites tardives ne se produisent que des mois, voire des années après. Certaines réactions de rejet ne se remarquent pas d'emblée. C'est pourquoi des biopsies cardiaques seront prélevées à intervalles réguliers dans les premiers mois après l'opération, afin de pouvoir diagnostiquer le moindre signe de rejet à un stade précoce.

Le traitement du rejet dépend de la gravité de la réaction de rejet. Vous vous verrez administrer des médicaments à prendre par voie orale ou intraveineuse (perfusion directement dans le sang).

10.2 Infection

Les médicaments pour limiter le risque de rejet (les immunosuppresseurs) affaiblissent les défenses contre une infection. La sensibilité aux infections est la plus élevée directement après la transplantation ou après le traitement d'un rejet. La dose d'immunosuppresseurs prescrite est en effet la plus forte à ces moments-là,

10.3 Poumons

Les poumons sont les organes les plus sensibles aux infections. Des radiographies des poumons sont donc réalisées quotidiennement au début de la période postopératoire. Après votre sortie des Soins Intensifs, des contrôles réguliers suffiront. Il importe que vous restiez, vous aussi, vigilant aux symptômes des infections, qui peuvent prendre la forme d'une forte toux, d'essoufflement et/ou de fièvre (à partir de 38 °C). Signalez toujours ces symptômes au médecin.

10.4 Plaies

D'autres sources d'infection potentielles sont les plaies. Elles doivent être soignées minutieusement et dans le respect des normes d'hygiène. Ceci vaut, dans un premier temps, pour la plaie opératoire, mais aussi pour les lésions que vous pourriez subir à domicile (coupures, égratignures, brûlures...). Signalez toujours les cloques et ulcères anormaux au médecin. Ils peuvent être un signe d'infection ou d'inflammation.

10.5 Bouche

La bouche est une source importante d'infection. L'hygiène dentaire et buccale doit donc être régulière et minutieuse. Cette rigueur est essentielle pour éviter toute inflammation des gencives (un mal fréquent consécutif à la prise de médicaments).

11. Médicaments

11.1 Médicaments pour limiter le risque de rejet ou immunosuppresseurs

Après la transplantation, vous devrez prendre des médicaments en continu pour éviter le rejet du cœur greffé. Quelques exemples : Neoral®, Prograft®, Advagraf®, Cellcept®, Medrol®, Certican®, Imuran®.

La dose de ces médicaments est adaptée en fonction de votre poids et de la quantité du médicament présente dans votre sang. Il est donc crucial de prendre la bonne dose au bon moment. La dose administrée est la plus élevée après la transplantation. Elle est progressivement réduite, mais sans arrêt ni interruption !

Les effets secondaires les plus fréquents sont : maux de tête, hausse de la tension, mains qui tremblent, diarrhée, nausées et vomissements, insomnies, glycémie ou taux de cholestérol plus élevé. Ils sont fréquents, mais ne se manifestent pas toujours. Cela dépend d'une personne à l'autre.

11.2 Médicaments anti-infectieux

Les immunosuppresseurs vous rendent plus sensible aux infections. D'autres médicaments vous seront administrés pour les éviter ou les traiter. Des exemples :

Nystatine®, Corsodyl® (bain de bouche), Zovirax®, Bactrim Forte®, Valcyte®.

Corsodyl® (bain de bouche) peut induire une coloration des dents et un sentiment de brûlure dans la bouche. Si c'est le cas chez vous, n'hésitez pas à le signaler au personnel infirmier de l'équipe de la polyclinique de transplantation cardiaque.

11.3 Observance thérapeutique

Vous n'êtes EN AUCUN CAS autorisé à réduire ou augmenter vous-même la dose de médicaments prescrite ni combiner vos médicaments avec d'autres. Il est absolument primordial de respecter la prescription médicale établie par votre médecin traitant, c'est-à-dire faire preuve d'observance thérapeutique.

Pourquoi est-ce si important?

Le non-respect des indications données par votre médecin diminue vos chances de retrouver une bonne santé. Il risque en effet d'entraîner :

- l'apparition de complications susceptibles de mettre en péril votre vie ou l'avenir de l'organe transplanté ;
- le rejet de l'organe transplanté ;
- la perte de l'organe transplanté.

12. Contrôles

12.1 Contrôle polyclinique

Des examens de contrôle et/ou des examens sanguins auront lieu régulièrement pendant la première année (électrocardiogramme, échographie…). Ces examens de contrôle seront toujours effectués le lundi matin entre 8 h et 11 h 30.

Ces contrôles sont en partie assurés par le cardiologue-transplanteur et en partie par l'infirmier de la polyclinique de transplantation cardiaque.

Pour de plus amples informations, contactez le secrétariat de transplantation cardiaque par téléphone au +32 (0) 53 72 45 85.

12.2 Contrôle biopsique

Une biopsie (un morceau de tissu musculaire du cœur) sera prélevée du cœur toutes les semaines pendant les 4 premières semaines suivant l'opération. C'est en effet la seule manière de dépister avec certitude tout signe de rejet. La fréquence sera ensuite progressivement réduite à une biopsie toutes les deux semaines, puis à une par mois, avec des pauses intermédiaires de plus en plus longues, jusqu'à une fois par an.

17

Comment cela fonctionne-t-il?

Sous anesthésie locale, un fin cathéter est introduit par une veine de la gorge ou de l'aine vers le ventricule droit. Une pince à biopsie est montée sur ce cathéter. Grâce à elle, les médecins vont prélever plusieurs fragments des tissus musculaires du cœur. Ces fragments sont de très petite taille, de sorte à ne pas altérer l'épaisseur ou la qualité du muscle cardiaque. L'examen dure une demi-heure environ.

Cet examen ne requiert pas d'hospitalisation du patient : il est effectué en hôpital de jour. Avant de quitter l'hôpital de jour, vous recevrez la visite du cardiologue-transplanteur et de l'infirmier de la polyclinique de transplantation cardiaque. Les rendez-vous nécessaires seront fixés à ce moment-là.

12.3 Contrôle annuel

Chaque année, la fonction cardiaque et les autres organes sont soumis à un examen approfondi. Ce check-up annuel requiert une hospitalisation de trois jours dans le service cardiologie X2 Noord. Il se compose :

- d'analyses de sang et d'urine ;
- d'une radio et/ou d'une échographie de la cage thoracique, des organes abdominaux et des vaisseaux sanguins de la gorge ;
- d'un examen nucléaire (mesure de la fonction de pompe du muscle cardiaque, mesure de la densité osseuse) ;
- d'un examen cardiologique complet, comme une échographie, un monitoring de Holter (exclusion des arythmies) et, éventuellement, une échographie de stress sous dobutamine ;
- d'un contrôle biopsique via cathétérisme dans la gorge ou l'aine ;
- d'un examen dermatologique (peau) ;
- d'un examen pneumologique (poumons) ;
- d'un examen oto-rhino-laryngé ;
- d'un contrôle dentaire (possibilité de faire ce contrôle chez son dentiste) ;

- d’un examen ophtalmique (possibilité de faire ce contrôle chez son ophtalmologue) ;
- d’un examen gynécologique (possibilité de faire ce contrôle chez son gynécologue) ;
- d’autres examens complémentaires éventuels, en concertation avec le cardiologue-transplanteur.

Ces examens ont pour but de détecter des complications potentiellement dangereuses (induites, notamment, par les médicaments) : cancer, infections ou déclin de la fonction du cœur greffé.

13. Retour chez vous

13.1 Température

Si votre température corporelle dépasse et demeure au-dessus de 38 °C, avertissez l’infirmière de la polyclinique de transplantation cardiaque. Elle vous expliquera ce que vous devez faire. Après les heures de bureau et les week-ends, contactez votre médecin traitant. Ne prenez aucun médicament contre la fièvre (par ex. : Aspirine®, Aspégic®, Dafalgan®) sans autorisation (ces médicaments atténuent les symptômes qui peuvent être le signe d’un début d’infection ou de rejet).

13.2 Alimentation

Pendant votre hospitalisation, le diététicien établira votre plan alimentaire personnel et vous l’expliquera. Au début, il est essentiel de constituer des réserves suffisantes pour retrouver des forces après cette lourde intervention. Une fois rentré chez vous, vous assumerez seul la responsabilité de continuer à suivre les principes d’une alimentation saine. Le sucre et les sucreries (pâtisseries, chocolat, sodas…) sont extrêmement riches en calories et entraînent une prise de poids. De plus, ils affectent indirectement la teneur en graisses dans le sang. Le cholestérol a, quant à lui, un effet direct sur le développement de maladies cardio-vasculaires. Réduisez donc les aliments riches en cholestérol (jaunes d’œufs, abats et anchois).

Il est également recommandé d'éviter les graisses d'origine animale. Ces graisses sont solides à température ambiante, comme le beurre. Remplacez-les au maximum par des alternatives végétales, molles ou liquides à température ambiante, comme la margarine tartinable ou l'huile.

N'ajoutez pas de sel à vos repas et évitez les produits riches en sel, comme la viande, les fruits de mer et les crustacés salés, les cubes de bouillon, les chips, les plats préparés... La consommation de sel risque en effet de faire augmenter la tension artérielle et peut entraîner une accumulation de liquide. Remplacez le sel par des épices. Attention toutefois aux mélanges d'épices prêts à l'emploi (par ex. : épices pour spaghetti, épices pour poulet), ils sont en effet riches en sel.

REMARQUE
Il existe plusieurs consignes à suivre pour la préparation des repas. La nourriture doit être préparée et cuisinée de façon à contenir le moins possible de micro-organismes pathogènes (comme des bactéries et moisissures). C'est ce que l'on appelle l'alimentation « faible en bactéries » ou « pauvre en germes ». Évitez donc à tout prix la viande crue. Vous pouvez en revanche manger des fruits et des légumes crus, mais veillez à bien les laver avant de les consommer.

13.3 Poids

Si vous êtes en insuffisance pondérale, vous devrez absolument prendre du poids pour constituer des réserves suffisantes en lipides et en protéines. Elles constitueront une protection en cas d'infection ou de rejet. Si vous êtes en surcharge pondérale en revanche, nous vous recommandons de suivre un régime hypocalorique modéré. Le surpoids augmente en effet les risques d'artériosclérose, d'hypertension et de diabète. Il est donc essentiel de chercher à atteindre et de conserver un poids sain. Le diététicien pourra vous offrir un accompagnement personnalisé.

13.4 Alcool

Boire de l'alcool n'est pas interdit, mais limitez-vous à 1 ou 2 verres de vin rouge, 1 verre de bière ou 1 apéritif par semaine. La consommation d'alcool peut en effet endommager le foie.

13.5 Tabac

Fumer est nocif pour votre santé, a fortiori après une transplantation cardiaque. La consommation de tabac entraîne un rétrécissement des artères coronaires et provoque une irritation des voies respiratoires, une sensibilité accrue aux infections et au cancer. Fumer est donc strictement interdit ! Essayez, dans la mesure du possible, d'éviter aussi le tabagisme passif. Si vous souhaitez un accompagnement pour un arrêt définitif du tabac, n'hésitez pas à contacter la psychologue affectée à l'équipe de transplantation cardiaque.

13.6 Activité physique

Il est essentiel de renforcer progressivement votre condition physique, que votre insuffisance cardiaque a peut-être lourdement mise à mal. Vous avez sans doute déjà fait beaucoup d'exercices de respiration et de renforcement pendant votre séjour à l'hôpital, mais ils ne sont malheureusement pas suffisants. Dès votre sortie de l'hôpital, vous pourrez suivre un programme de revalidation à l'hôpital. Avant de commencer, allez tout de même passer un examen clinique et un test à l'effort chez le cardiologue-rééducation. L'issue de cette consultation permettra de composer un programme de revalidation personnalisé.

Promenades et vélo sont autorisés après votre sortie de l'hôpital. La natation, quant à elle, n'est autorisée que six mois après la transplantation.

La reprise du travail ou des cours doit toujours faire l'objet d'une concertation avec votre cardiologue-transplanteur.

Important!
Ne faites pas d'efforts brusques, allez-y progressivement. Mieux vaut persévérer longtemps et faire des efforts modérés que surcharger fortement et brièvement votre cœur.

13.7 Soins de la peau

Juste après la transplantation

Contrôlez votre cicatrice. Si elle devient rouge, chaude ou douloureuse, consultez le médecin responsable du suivi de votre transplantation le plus rapidement possible.

Soins quotidiens

Douchez-vous tous les jours. N'oubliez pas de sécher soigneusement les plis de peau pour éviter le risque de ramollissement.

Lavez-vous systématiquement les mains avant de préparer les repas, avant de manger et après chaque passage aux toilettes.

En cas de blessure:

Lavez soigneusement la blessure et utilisez un désinfectant. Vérifiez que vous êtes vacciné contre le tétanos. Assurez-vous que votre lésion guérit bien. En cas de problèmes, contactez votre médecin,

Important!
Si vous développez des verrues, constatez que vos taches de naissance et/ou taches de rousseur changent d'apparence (si elles grossissent, démangent et/ou saignent facilement), demandez à votre médecin traitant de vous réorienter vers un dermatologue. Vous courez en effet plus de risques de développer un cancer de la peau à cause de l'utilisation de médicaments comme Neoral®, Prograft®, Advagraf®, Cellcept®, Imuran® ou Certican®.

13.8 Cavité buccale et dents

Inspectez régulièrement votre cavité buccale. Si vous constatez la présence de taches blanches qui ne partent pas au brossage, consultez votre médecin traitant. Il s'agira souvent d'une infection fongique (candida). Ce genre d'infection se soigne facilement à l'aide de médicaments.

22

13.9 Animaux domestiques

Les animaux domestiques sont souvent porteurs de certains virus et bactéries. Il est donc déconseillé d'adopter de nouveaux animaux de compagnie. Si vous avez déjà un animal, soyez scrupuleux par rapport à l'hygiène (utilisez des gants et adoptez une bonne hygiène des mains). Si possible, confiez vos animaux aux soins de quelqu'un d'autre pendant la première année. Les animaux peuvent en effet transmettre des maladies facilement ; or, vous êtes plus sensible aux infections que les personnes qui n'ont pas subi de transplantation !

13.10 Vaccination contre la grippe et les pneumocoques

Un vaccin contre la grippe et la pneumonie est vivement recommandé à partir de la 2e année après la transplantation. Rendez-vous chez votre médecin pour le faire.

13.11 Détente

Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, évitez de fréquenter des espaces publics, comme les théâtres, cinémas, discothèques, piscines publiques, etc. Évitez aussi le plus possible les centres commerciaux. Il n'y a aucun problème à ce que vous fassiez vos courses, mais préférez les heures de moindre affluence.

13.12 Vacances

Si vous planifiez un voyage à l'étranger, au plus tôt un an après la transplantation, nous vous conseillons de prendre un rendez-vous avec le médecin responsable du suivi de votre transplantation un mois avant votre départ. Lui et le cardiologue-transplanteur vous informeront des documents médicaux (et autres) à emporter. Si vous partez en voyage, veillez aussi à souscrire une bonne assurance voyage qui couvre les frais médicaux et les rapatriements éventuels.

En cas d'hésitation quant à vos destinations de vacances, contactez l'infirmier spécialisé en pathologies cardiaques. Il en discutera avec le cardiologue-transplanteur pour vous conseiller.

Ils se renseigneront sur les vaccinations nécessaires en fonction de votre destination. Attention : pour être efficaces, la plupart des vaccins exigent une période d'un mois.

Il est également recommandé d'emporter un courrier (en anglais) stipulant les informations médicales et les dernières informations du laboratoire. En cas de problème, vous pourrez le remettre au médecin sur place. Pendant votre voyage, il est essentiel d'emporter des médicaments en suffisance. Si vous voyagez en avion, transportez-les dans votre bagage à main. Sachez aussi que les médicaments peuvent porter d'autres noms à l'étranger. Prenez donc toujours les notices.

Dès que vous arrivez à destination, réglez votre montre sur l'heure locale. Prenez vos médicaments aux heures habituelles selon l'heure locale du pays où vous séjournez. Prenez aussi des médicaments supplémentaires (pour deux semaines au moins).

13.13 Bains de soleil

Les longues expositions au soleil sont déconseillées. Il en va de même pour l'utilisation fréquente d'un banc solaire. À cause des médicaments, votre peau peut être plus sensible aux brûlures qu'avant la transplantation. Utilisez donc toujours une crème solaire avec un indice de protection élevé, portez un couvre-chef ou installez-vous sous un parasol. Les bains de soleil prolongés entraînent un risque accru de cancer de la peau.

13.14 Conduite d'un véhicule

Sachez que vous ne pourrez pas conduire pendant les six à huit premiers mois après votre transplantation. Votre cardiologue-transplanteur vous informera du moment où vous pourrez reprendre le volant. Vous devrez faire remplir les certificats d'aptitude nécessaires à cet effet.

13.15 Sexualité

La sexualité fait partie de la vie. Après une transplantation, la plupart des patients ne ressentent plus le besoin d'avoir des relations sexuelles. Ne vous inquiétez pas, c'est tout à fait normal. Cette absence de besoin peut être due à des problèmes physiques ou être la conséquence de l'utilisation de médicaments. Une fois que vous aurez retrouvé votre équilibre biologique et amélioré votre condition physique, vous ressentirez à nouveau le besoin de sexualité. Le retour à une vie sexuelle épanouie n'est pas toujours évident pour certains patients. N'hésitez pas à contacter votre médecin et/ou la psychologue de l'équipe de transplantation.

13.16 Grossesse

Si vous et votre partenaire nourrissez un désir de grossesse, discutez-en avec le médecin responsable du suivi de votre transplantation, de préférence avant l'intervention.

Contactgegevens

Campus Aalst

Moorselbaan 164 - 9300 Aalst

Vous pouvez à tout moment consulter la liste des numéros de téléphone ci-dessous. Les personnes de contact sont à votre disposition et se feront un plaisir de vous conseiller et de vous aider.

- Cardiologue responsable chef d'équipe HTX: Dr. Sofie Verstreken
- Cardiologues HTX:

  Dr. Riet Dierckx, Dr Marc Goethals, Dr Ward Heggermont,

  Dr Marc Vanderheyden, Dr Sofie Verstreken
  - Secrétariat cardiologie: 053/72 44 33
- Chirurgien responsable HTX: Dr. Bernard Stockman
- Chirurgiens HTX: Dr. Filip Casselman, Dr. Ivan Degrieck, Bernard Stockman, Dr Frank Van Praet
  - Tel: Secrétariat cardiochirurgie: 053/72 46 99
- Soins Intensifs: Dr. Koen De Decker et Dr. Nikolaas De Neve
  - Tel: 053/72 45 46
- Coordinateurs cliniques de transplantation: Benny Elsen, Geert Van Gijsegem et Luc Vermassen
  - Tel: 053/72 46 99
- Coordinateurs de transplantation: An Beernaert, Elly Boel,

  Imke De Pelsmaeker en Annelies Muylaert
  - Tel: 053/72 45 85
  - Harttransplant.aalst@olvz-aalst.be

Contactgegevens

Campus Aalst

Moorselbaan 164 - 9300 Aalst

Vous pouvez à tout moment consulter la liste des numéros de téléphone ci-dessous. Les personnes de contact sont à votre disposition et se feront un plaisir de vous conseiller et de vous aider.

- Psychologue: Annick De Roeck en Astrid Goossens
  - Tel: 053/72 44 53 et 053/72 86 61
- Infirmières sociales: Ann Van Elsen, Ines Vroonhove en Jennifer Ledegen
  - Tel: 053/72 44 38, 053/72 47 49 et 053/72 85 43
- Responsable kinésithérapie: Inge Du Bois
  - Tel: 053/72 45 76
- Diététiciennes: Micheline De Deurwaerder en Anneleen De Pauw
  - Tel: 053/72 48 15
- Centrale OLV Aalst: 053/72 41 11

www.hartcentrumaalst.be
www.olvz.be

D i s c l a i m e r

Les informations contenues dans cette brochure sont de nature générale et ont pour but de vous donner une idée générale des soins et des informations auxquels vous pouvez vous attendre. D'autres conseils ou procédures peuvent s'appliquer dans toutes les situations, y compris la vôtre. Cette brochure ne se substitue aucunement aux informations déjà fournies par votre médecin traitant compte tenu de votre état spécifique. S'il vous reste des questions après la lecture de cette brochure, notez-les et discutez-en avec votre médecin traitant.

Versie 02/03/2020 Goedgekeurd door dokter Sofie Verstreken

Hartcentrum
OLV Aalst

olv
Top in Zorg.