

U.C.L. MONT-GODINNE



LA GREFFE PULMONAIRE

Brochure d'accueil et d'information

L'évolution de votre maladie a amené votre médecin à vous proposer une transplantation pulmonaire. L'annonce de ce diagnostic a probablement éveillé en vous et chez vos proches de nombreuses questions, auxquelles il n'est pas toujours aisé de trouver une réponse immédiate.

Souhaitant vous aider à appréhender au mieux la situation, nous avons élaboré cette brochure pour vous informer en première approche, le plus objectivement possible.

Cette publication ne remplace pas le contact privilégié avec votre médecin mais nous espérons qu'elle contribuera à vous rassurer et à vous familiariser avec les différentes étapes de la transplantation.





est une jeune association créée à l'initiative des patients transplantés pulmonaires avec le soutien de l'équipe pluridisciplinaire qui les entoure.

La transplantation pulmonaire étant une pratique thérapeutique employée depuis seulement 1991 à Mont-Godinne, cette population est relativement nouvelle et ses besoins sont peu connus. Toutefois, les cliniques souhaitent entourer au mieux cette population.

La création d'une association peut-elle apporter une réponse aux besoins des personnes transplantées pulmonaires ou candidates à la transplantation ?

Après avoir rencontré chaque patient greffé, il s'est avéré qu'une association pouvait effectivement répondre à leurs besoins.

OXYGENE MONT-GODINNE est donc devenue officiellement une [a.s.b.l.](#) le 17/07/1997, jour où les statuts sont parus au Moniteur Belge.

Elle regroupe les patients greffés et les candidats à la greffe pulmonaire ainsi que leur famille et leurs sympathisants.

Les membres fondateurs sont :

Dr Patrick EVRARD
Mr Pascal WALBRECQ
Mr Olivier PIRET
Mr Fabrice SEINE
Mr Alain NOEL
Mme Danielle BOURGEOIS
Mme Françoise GOEURY

Les buts de l'association sont :

- Promouvoir le don d'organes par l'éducation à la santé auprès du public;
- Apporter une aide morale, administrative et éventuellement matérielle aux personnes transplantées ou en attente d'une greffe pulmonaire ainsi qu'à leur famille;
- Promouvoir toute action en faveur de la transplantation pulmonaire.

Le conseil d'administration est composé de :

Dr Patrick EVRARD

Mr Willy PIRET

Mr Patrick FORRER

Mme Evelyne DEWEZ

Mr Vincent DONNET

Mme P. VAN CAMPENHOUT

La transplantation pulmonaire

INTRODUCTION

Vous souffrez d'une maladie pulmonaire grave entraînant une incapacité physique ou un risque de mort subite tellement important qu'une transplantation pulmonaire vous a été proposée.

Cette transplantation consiste à vous remplacer un ou les deux poumons en fonction de votre maladie, de votre âge et de la disponibilité des organes.

Jusqu'à présent, aucune supériorité n'a encore été démontrée entre les deux types d'intervention.

RESULTATS

Réalisée de manière courante dans le monde depuis 1986 pour la greffe mono-pulmonaire (un poumon) et 1988 pour la greffe bi-pulmonaire (deux poumons), les résultats se sont améliorés jusqu'à une survie de 60 à 70 % à un an.

A titre de comparaison, les résultats en transplantation cardiaque atteignent 80 à 85 %.

Le risque opératoire n'est pas négligeable, raison pour laquelle un bilan préopératoire assez lourd est réalisé afin de détecter certains facteurs de risque qui vous seraient préjudiciables. Malgré toutes ces précautions, il persiste des inconnues qui sont notamment la réaction de votre corps vis-à-vis du greffon, la sensibilité du greffon à l'arrêt de ses fonctions lors du prélèvement et parmi d'autres, les perturbations occasionnées par la remise en fonction du greffon.

CRITERES D'ATTRIBUTION DU GREFFON

Votre acceptation de la transplantation implique l'inscription d'une demande d'organes auprès d'un organisme transnational, EUROTRANSPLANT.

Cet organisme centralise les caractéristiques médicales des receveurs potentiels et des organes offerts par les pays participants, à savoir le Benelux, l'Allemagne, l'Autriche et la Slovaquie.

L'attribution d'un organe disponible se fera principalement en fonction

- du groupe sanguin,
- de la taille,
- de certaines infections virales dans le passé,
- du délai d'inscription en liste d'attente et
- du degré d'urgence de la greffe.

Statistiquement, le délai d'attente observé est d'environ 6 à 12 mois et a tendance à augmenter en raison de la pénurie d'organes.

COMPLICATIONS EVENTUELLES

Les infections et les rejets sont les complications les plus fréquentes dans les premiers mois après la greffe, ensuite les infections virales, bactériennes et fongiques (champignons et moisissures) sont prépondérantes. Plus tardivement, le rejet chronique, encore appelé bronchiolite oblitérante, peut apparaître dans 20 à 30% des cas.

Afin de prévenir et de traiter le plus rapidement possible ces problèmes, un suivi médical strict et régulier est nécessaire.

LES INTERVENANTS

On distingue habituellement quatre grandes périodes dans le déroulement de la transplantation, périodes au cours desquelles vous rencontrerez de nombreuses personnes d'horizons différents.

1. Avant la greffe

Vous serez hospitalisé dans le Service de Pneumologie pour le bilan préopératoire et vous rencontrerez ensuite régulièrement le médecin coordinateur et un kinésithérapeute.

2. Lors de la greffe

Vous serez accueilli par le Service des Urgences.

3. Après l'opération

Vous serez hospitalisé dans le Service des Soins Intensifs dans un premier temps et dans l'Unité de Chirurgie Thoracique ensuite. Un kinésithérapeute et une diététicienne vous suivront dans ces deux unités.

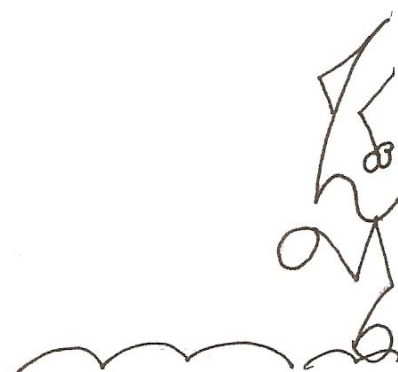
4. Après votre retour à domicile

Un suivi médical régulier sera organisé avec le médecin coordinateur et le kinésithérapeute.

Si une difficulté pratique devait surgir à quelque moment que ce soit, vous pourriez contacter utilement le Service Social de l'hôpital.

Une assistante sociale sera disponible pour vous écouter et vous aider à résoudre au mieux votre problème.

Le médecin coordinateur est à l'écoute de vos questions médicales et l'association des transplantés vous accueillera afin de partager l'expérience des greffés avec les patients en liste d'attente.



DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

16 ans, le bel âge, le foot, l'école, le scoutisme, le théâtre, les sorties...

Une vie plus ou moins normale depuis mon enfance, mis à part quelques violents maux de ventre, une bronchite ou deux chaque hiver, une capacité pulmonaire en dessous de la moyenne.

Puis ma première grosse surinfection pulmonaire. Hôpital. Dur de revenir dans le parcours.

Plus de foot, trop dur. Mini-foot pour remplacer. Plus de scout, trop fatigant...

Nouvelle hospitalisation. Plus de théâtre, beaucoup moins de sorties, pénible l'école. Adieu le mini-foot, tennis de table pour pallier.

Tout doucement, les activités et contacts sociaux diminuent. Tout devient difficile, laborieux puis impossible. Manque d'air, manque de souffle, manque d'oxygène.

30 ans, plus de ping-pong, pénible le travail.

Sensations d'étouffement à chaque petit effort, sensation de mal-être, de devenir un poids pour l'entourage, la société.

L'an 2000 approche, j'aurai 35 ans. Une décision difficile à prendre, la greffe pulmonaire.

On lutte jusqu'au bout, aidé par une famille formidable et des équipes médicales et paramédicales qui ne le sont pas moins.

Puis le jour J, des poumons sont disponibles, à une semaine de Pâques, merci mon Dieu.

De l'étouffement, je passe à une respiration normale. Sensation extraordinaire. Respirer tout simplement. Sans effort, vous y pensez ? Ah, c'était donc ça respirer !

Incroyable, merci mes parents, merci au corps médical. Mais surtout merci à vous que je ne connais pas, qui avez accepté, dans un moment de douleur et de détresse, le prélèvement d'organes d'un être cher disparu. A moins que le défunt n'ait auparavant fait des démarches auprès de son Administration Communale.

N'hésitez pas à vous rendre, vous aussi, au Service Population de votre Administration Communale afin de vous inscrire sur la liste des donneurs d'organes. C'est un service entièrement gratuit qui va vous prendre 5 minutes à peine et dont vous ressortirez fier et grandi.

Pour que quelqu'un vive après la mort...

Alain BECHOUX

Première étape

LE BILAN PREOPERATOIRE

Le bilan préopératoire à votre transplantation se déroulera dans l'Unité de Pneumologie et durera de une à deux semaines.

Vous constaterez rapidement que de nombreux examens seront demandés et ce, aussi bien pour connaître l'état de vos poumons actuels que pour avoir une idée de votre condition générale, voire pour déceler d'éventuelles contre-indications à l'intervention.

Il serait trop long, dans le cadre de cette brochure, de détailler tous les examens mais sachez qu'il s'agira d'établir des bilans sanguin, pulmonaire, cardio-vasculaire, infectieux, psychosocial, gynécologique, urologique, hépatique et rénal.

L'équipe des soins vous donnera toutes les informations nécessaires (but de l'examen, préparation, durée, désagréments éventuels, etc.) pour que ces examens se déroulent dans les meilleures conditions possibles.

Les explications désirées étant très différentes d'un patient à l'autre, vous ne devrez pas hésiter à poser des questions à l'équipe de soins qui s'efforcera d'y répondre.

La veille au soir, les infirmières et les médecins vous fixeront, dans la mesure du possible, le programme des examens prévus pour le lendemain.

A la fin de votre bilan, dit de pré-greffé, un comité de médecins vous proposera une greffe à la lumière des différents résultats ou la refusera. Cette décision sera mûrement réfléchie et entièrement concertée avec vous-même. L'équipe des soins sera disponible pour vous aider à franchir cette étape importante de votre vie.

A ce moment, vous serez inscrit en liste d'attente auprès d'EUROTRANSPLANT.

Comme vous devrez être callable à tout moment, l'hôpital mettra un sémaophone ou un GSM à votre disposition afin de vous permettre de continuer à vous déplacer le plus librement possible en attendant l'opération.

N'oubliez pas de brancher votre GSM ou sémaophone lorsque vous vous absentez afin d'être toujours atteignable.

LA KINESITHERAPIE PREOPERATOIRE A DOMICILE

Toute personne en attente de greffe doit se soumettre à la kinésithérapie comprenant des exercices respiratoires, de mobilisation et de tonification.

Seules les personnes souffrant d'une hypertension artérielle pulmonaire se limiteront à un programme quotidien léger d'exercices respiratoires et de marche car la gymnastique tonifiante pourrait entraîner l'apparition de syncopes. La raison d'une kinésithérapie quotidienne et soutenue en phase préopératoire réside dans l'optimisation de la condition physique et la lutte contre l'installation d'une attitude passive.

En plus, une bonne kinésithérapie pré-greffe prépare à une mobilisation post-greffe précoce. Les séances d'exercices s'effectueront en principe cinq jours sur sept avec une intensité en rapport avec vos capacités cardio-respiratoires.

Pour optimiser la prise en charge de la kinésithérapie, communiquez au médecin coordinateur le nom et les coordonnées du kinésithérapeute qui vous suit à domicile.

LES CONSULTATIONS PREOPERATOIRES A L'HOPITAL

Chaque mois, vous rencontrerez en consultation le médecin coordinateur afin de contrôler l'évolution de votre état.

Il est très important de contacter le centre de transplantation par téléphone en cas de modification de l'état respiratoire ou de l'état général (infection, hospitalisation, si vous êtes non joignable, etc.).

LE BILAN PSYCHOLOGIQUE PREOPERATOIRE

Le bilan psychologique s'inscrit dans le cadre du maintien de la santé et de la qualité de vie. Il consiste principalement en une évaluation de vos ressources psychologiques, c'est-à-dire de la manière dont vous vous préparez à l'intervention chirurgicale et ce, au moyen d'entretiens.

Le psychologue peut également vous apporter une aide plus spécialisée en pré- ou postopératoire pour :

- acquérir ou garder de bonnes habitudes de santé;
- gérer des émotions pénibles;
- accepter votre vulnérabilité (ex. : fragilité à des agents infectieux);
- aider votre famille à mieux s'adapter à votre état (ex. : prévention de l'épuisement du conjoint);
- permettre l'observance de consignes médicales précises (ex. : la prise de certains médicaments);
- évaluer, prévenir (et éventuellement traiter) des troubles psychologiques.

LE GROUPE DE PAROLE

Suite à la demande des patients en attente de transplantation ou transplantés, nous avons créé un "groupe de parole" pour eux et leur famille. Le but de ces réunions est de permettre à ceux qui le désirent de partager leurs expériences et vécu quant à différents thèmes liés à la transplantation. Il ne s'agit pas de "thérapie de groupe" mais plutôt d'un moment d'échange et de soutien pour ceux qui en auraient besoin.



Deuxième étape

L'INTERVENTION

Lorsqu'un organe est disponible pour vous, le médecin coordinateur vous appelle par téléphone ou par un système de type sémaphone ou par GSM.

Si on ne vous trouve pas, votre sémaphone sonnera. Vous devrez alors rappeler le Service des Soins Intensifs de l'hôpital dans le plus bref délai.

Les numéros de téléphone à former sont repris en annexe dans la rubrique "Coordonnées des différents intervenants".

Dès ce moment, vous devrez rester à jeun et on vous indiquera un délai maximal pour vous présenter à l'hôpital.

Vous entrerez par le Service des Urgences. Une infirmière vous y accueillera et procédera à divers examens, soit une prise de sang, un électrocardiogramme, une radio du thorax et un lavement. Après avoir confié vos bijoux à vos proches, enlevé vos prothèses éventuelles et revêtu une blouse blanche, l'infirmière vous placera une perfusion et vous administrera un médicament destiné à vous préparer à l'anesthésie. Vous serez alors transféré en salle de réveil puis ensuite en salle d'opération dès confirmation du bon déroulement du prélèvement.

En salle d'opération, les infirmières, médecins et chirurgiens sont vêtus d'une blouse et d'un pantalon de couleur verte. Ils portent un bonnet et un masque qui cachent le nez et la bouche. Grâce à la perfusion placée aux Urgences, l'anesthésiste vous injectera un médicament qui vous endormira. A partir de ce moment et jusqu'à votre réveil, vous n'aurez plus conscience de rien. Le tube qui vous aidera à respirer, la sonde gastrique et la sonde vésicale seront placés pendant votre sommeil, nous y reviendrons ultérieurement.

L'intervention proprement dite débutera après réception du feu vert de l'équipe de prélèvement. Il est important de souligner qu'entre le moment de l'appel téléphonique et la greffe, l'opération peut être annulée, par exemple, en raison de la mauvaise qualité du greffon.

Cette situation se présente en moyenne trois fois avant la transplantation. Donc un geste chirurgical irrémédiable n'est réalisé que lorsque le greffon est arrivé en salle d'opération.

L'intervention dure de 8 à 10 heures, temps pendant lequel on conseille à votre famille de rentrer se reposer. Après ce délai, vos proches pourront prendre de vos nouvelles auprès du Service des Soins Intensifs.



Troisième étape

LE SEJOUR DANS L'UNITE DE SOINS INTENSIFS

Afin d'assurer une surveillance continue, vous séjournerez environ deux semaines dans une chambre d'isolement de l'Unité des Soins Intensifs.

Lorsqu'elles entrent dans votre chambre, les infirmières portent un bonnet, un masque, des gants et une blouse stérile. Ces précautions diminuent le risque d'infection.

Lors de votre réveil, vos mains seront attachées. C'est une précaution indispensable pour éviter que vous n'arrachiez par mégarde les tuyaux qui ont été placés en salle d'opération.

Il s'agit du tube endo-trachéal, des drains, du monitoring, des sondes gastrique et vésicale pour lesquels nous vous donnerons ci-dessous quelques explications.

Il serait intéressant que vos proches soient informés de ce qui suit afin de ne pas être trop impressionnés lors de leur première visite aux Soins Intensifs.

SURVEILLANCE DE L'APPAREILLAGE

1. Le tube endo-trachéal

Ce tube est introduit par la bouche jusqu'à la trachée. Il est relié à une machine, le respirateur, qui vous aidera à respirer lorsque vous serez endormi. Il permet aussi d'aspirer les sécrétions que vous n'êtes pas encore capable d'expectorer.

Lors de votre réveil, la présence du tube sera inconfortable et vous empêchera de parler.

Cependant il est très important de garder votre calme et de vous « laisser faire », c'est-à-dire vous laisser ventiler par la machine afin d'éviter toute complication.

Habituellement, ce tube est enlevé 24 à 72 heures après l'intervention.

2. Les drains

Plusieurs drains (tuyaux) sont placés dans le thorax afin d'évacuer les sécrétions et le sang accumulés après l'intervention. Ces drains provoquent généralement une gêne à la respiration mais ils sont enlevés quelques jours après l'opération.

De plus, le système d'aspiration est bruyant et évoque le bruit d'une pluie battante.

3. Le monitoring

Lors de votre séjour en réanimation, un écran appelé « monitoring » permet une surveillance très étroite de vos fonctions vitales, à savoir le coeur, les poumons, etc...

Vous serez relié à cet appareil par différents câbles :

- trois pastilles autocollantes surveilleront le nombre de battements par minute de votre coeur et de votre respiration;
- un doigtier surveillera l'oxygénation de votre sang;
- différents cathéters surveilleront votre tension artérielle et le fonctionnement de votre nouveau poumon.

Une alarme émise par le monitoring ne doit pas vous effrayer car elle peut être provoquée par un autre patient.

Même lorsque l'infirmière est absente de votre chambre, les alarmes sont transmises à un poste central.

4. La sonde gastrique

Une sonde est introduite par le nez jusque dans l'estomac. Dans un premier temps, celle-ci permet de vidanger l'estomac et d'éviter les nausées et les vomissements.

Ensuite, elle peut servir à vous alimenter si cela s'avère nécessaire.

5. La sonde vésicale

Une sonde sera placée dans votre vessie afin de suivre le bon fonctionnement de vos reins.

LE TRAITEMENT

Le traitement du patient greffé pulmonaire dans l'Unité de Soins Intensifs vise à pallier quatre grands problèmes :

- la douleur,
- le rejet,
- l'infection,
- l'encombrement bronchique.

La douleur

Les médicaments nécessaires au contrôle de votre douleur vous seront administrés par l'intermédiaire d'une pompe appelée PCA ou PCEA. Grâce à celle-ci, vous pourrez vous administrer les antidouleurs en fonction de vos besoins, soit par voie intraveineuse (les PCA), soit par péridurale (les PCEA).

Le rejet

Le corps humain, lorsqu'il est mis en contact avec un corps étranger, réagit violemment en rejetant cet intrus. Il agit principalement par l'intermédiaire de lymphocytes (type de globules blancs) qui vont, d'une part, sécréter des anticorps et d'autre part, se transformer en cellules tueuses de corps étrangers. Pour éviter ce rejet, vous recevrez des médicaments appelés immunosuppresseurs, qui « endormiront » les cellules responsables du rejet (les lymphocytes). Ces immunosuppresseurs seront à prendre à vie selon des doses variables.

L'infection

Les lymphocytes responsables du rejet ont par ailleurs un rôle beaucoup plus positif, celui de lutter contre les microbes extérieurs.

Vos défenses naturelles étant affaiblies par les immunosuppresseurs, nous lutterons contre l'infection par l'isolement strict pour tout le monde et l'administration d'antibiotiques immédiatement après la greffe et ensuite progressivement de façon moins stricte.

L'encombrement des poumons

Le poumon qui vous aura été greffé n'aura pas la même vigueur à éliminer les sécrétions naturelles qu'un poumon sain. Pour cette raison, le médecin sera peut-être amené, durant les premiers jours, à faire des fibroscopies.

Un petit tuyau sera introduit par la bouche, ou via le tube si vous avez encore besoin du respirateur, jusqu'au poumon. Ainsi le médecin pourra examiner le poumon, les différentes cicatrices internes et aspirer les sécrétions si nécessaire. Par ailleurs, vous travaillerez avec la "Bipap" afin d'améliorer l'oxygénation de votre sang.

La "Bipap" est un appareil qui fonctionne comme un respirateur par l'intermédiaire d'un masque appliqué sur le visage ou le nez en vous apportant un support respiratoire.

Enfin, pour aider le poumon greffé à évacuer les sécrétions, le kinésithérapeute vous assistera avec différents appareils (percuteur, aérosols, etc.).

LA KINESITHERAPIE

Dès votre réveil, vous débuterez, de manière très intensive, par des exercices respiratoires de ventilation et de désencombrement (appris en préopératoire), à raison de 4 fois par jour. Le kinésithérapeute vous encouragera à la mobilisation active au lit avant l'extubation (gym au lit) et à vous lever au fauteuil. Quelques pas seront ainsi faits dans la chambre; de plus, dès le 2^e jour postopératoire, l'installation d'un cycloergomètre (vélo) vous permettra déjà de faire quelques tours de pédales. De jour en jour, vous essayerez d'augmenter votre kilométrage et, dès que les perfusions seront moins nombreuses, la marche sera réalisée en présence du kinésithérapeute et de l'infirmière dans la chambre.

Les buts d'une kinésithérapie précoce en phase postopératoire sont multiples. Il s'agit :

- d'optimiser la toilette bronchique (risques d'encombrement et d'oedème);
- de permettre l'expansion du poumon greffé afin de lutter contre l'affaissement du poumon (atélectasie) et l'accumulation de liquide autour du poumon (épanchement pleural);
- de diminuer le fonctionnement du muscle qui assure le gonflement et le dégonflement des poumons comme un piston situé sous eux (diaphragme);
- de vous sevrer de la ventilation mécanique puis d'oxygène;
- d'améliorer la posture, la force et la souplesse musculo-squelettique;
- de restaurer une capacité d'endurance à l'exercice (marche, cycloergomètre).



Ce programme de réadaptation tient compte, bien sûr, de votre douleur et de votre fatigabilité qui sont des facteurs limitatifs dans un premier temps. Néanmoins, ce programme est indispensable parce que l'implantation d'un ou de deux poumons dénervés entraîne la disparition quasi complète du réflexe de toux en aval de la suture bronchique. D'autre part, les médicaments immunosuppresseurs, qui ont des conséquences importantes sur l'organisme, interfèrent avec la rééducation locomotrice.

De plus, l'utilisation de corticoïdes à fortes doses et de façon prolongée peut entraîner une « myopathie cortisonée » accompagnée d'une fonte musculaire importante. C'est pourquoi vous serez continuellement encouragé à vous mobiliser.

LA DIETETIQUE

Afin d'avoir un suivi régulier, la diététicienne passera vous voir quotidiennement dans l'Unité des Soins Intensifs. Cette prise en charge a pour but de prévenir la perte de poids et assurer un régime hypercalorique et riche en protéines pour permettre une bonne cicatrisation. La consommation de sel sera légèrement limitée pour éviter l'apparition d'oedèmes liés à la prise de cortisone. Enfin, l'alimentation sera particulièrement contrôlée au niveau de l'hygiène pour éviter tout risque de contamination.

La diététicienne vous proposera différents menus et tentera, avec votre collaboration, de respecter au mieux vos goûts alimentaires tout en veillant à vous offrir une alimentation équilibrée et hypercalorique.

Suivant votre appétit, il sera peut-être nécessaire de vous proposer des compléments repas sous forme buvable ou de crème.

Durant les deux premières semaines, une alimentation particulièrement « protégée » vous sera proposée, c'est-à-dire que l'on évitera tous les aliments « naturellement »

riches en germes tels que les yaourts, crudités, fromages fermentés..., mais aussi les aliments « à risque » vu les multiples manipulations dont ils font l'objet, tels que filet américain, salades froides préparées, etc.

Si vos proches souhaitent vous apporter des aliments de l'extérieur, il est préférable d'en parler à la diététicienne afin de s'assurer de la qualité favorable du produit.

Pour plus de détails concernant l'aspect diététique de la greffe, nous vous renvoyons à la partie "Traitements médicaux" qui commente plus largement cet aspect de la transplantation.



LES VISITES

Pour terminer avec un point particulièrement important pour votre moral, votre famille proche pourra vous rendre visite plus ou moins une heure après votre arrivée dans le Service des Soins Intensifs. Vos visiteurs seront vêtus d'une blouse bleue, d'un masque, d'un bonnet, de gants et de chaussons. Les jours suivants, les visites auront lieu de 14h30 à 15h15 et de 18h30 à 19h30. Elles seront limitées à deux personnes par séance et interdites aux enfants de moins de 15 ans (sauf avis médical). Aucun échange entre les visiteurs ne sera permis (baisers, poignées de mains, etc.). Les visiteurs annonceront leur présence par téléphone depuis l'accueil des Soins Intensifs.

Si, dans les jours qui suivent, vos proches souhaitent vous offrir des aliments de l'extérieur, il est préférable de contacter la diététicienne afin de s'assurer de la qualité favorable du produit.



DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

Je m'appelle Patrick, j'ai 30 ans et je suis atteint d'une maladie génétique qui s'appelle la mucoviscidose. Cette maladie rend les sécrétions collantes, ce qui a pour effet principal d'obstruer les bronches, mes poumons devenant par ce fait même le siège de nombreuses infections. Ces infections entraînent inexorablement une détérioration définitive du système respiratoire. A cela s'ajoutent de gros problèmes articulaires (semblables à de l'arthrose) ainsi qu'une mauvaise absorption des graisses car mon pancréas est atteint lui aussi. Que dire d'autre ?

A part des séjours en milieu hospitalier de plus en plus fréquents (deux mois à la maison est un maximum), des hémoptysies multiples, deux embolisations, un diabète lié lui aussi aux problèmes du pancréas, et bien en dehors de tout ça, tout va bien...

Il y a deux ans et demi, si c'était mon avis, ce n'était certainement pas celui de mon médecin, et au vu de mes hémoptysies répétées, il me proposa de penser à une possible transplantation bi-pulmonaire. Alors âgé de 27 ans, n'ayant que très peu de chances de passer l'hiver qui s'annonçait fort rude et sachant depuis toujours que telle serait ma destinée, j'ai décidé un matin de juin 2003 de franchir le pas.

Après un bilan pré-greffe fort éprouvant, me voilà en liste d'attente dès le mois d'août.

Dès lors, mes journées se ressemblèrent de plus en plus, le plus significatif étant que tout devenait de plus en plus pénible à faire : me laver, manger, marcher, monter un escalier. Heureusement, l'oxygénothérapie est venue un peu m'aider, mais si peu... Quand ton heure vient, elle vient et dans mon cas, elle arrivait à grands pas.

Un soir de novembre cependant, un coup de fil sur le GSM de maman changea radicalement mes perspectives d'avenir. C'était le coup de fil attendu, espéré, redouté.

Le Docteur EVRARD me téléphonait pour me prévenir qu'un greffon était disponible. A partir de ce moment-là, tout a été très vite. Trajet de nuit vers l'hôpital universitaire de Mont-Godinne, admission aux urgences, prises de sang de contrôle et transfert au bloc. Les jolis yeux de l'anesthésiste, l'injection qui me conduit bien malgré moi dans les bras de Morphée, un rêve, le rêve d'une journée normale et puis le réveil. Des voix dans le lointain qui me disent que tout s'est bien passé, mon pouce qui se lève pour dire à tous que je vais bien.

J'étais greffé. J'étais vivant.

Et surtout je respirais comme je n'avais jamais respiré. Une sensation unique, inoubliable.

Mes articulations ne me faisaient plus souffrir et de nouvelles perspectives d'avenir s'offraient enfin à moi.

Après deux mois de rééducation, de contrôles en tous genres, je sortais enfin de l'hôpital.

C'était un 31 décembre, ça ne s'invente pas....

Quelques jours après, Pascal, un « vieux greffé » - il allait sur ses 9 ans de greffe bi-pulmonaire -, me téléphona. Il aurait bien voulu participer aux jeux européens pour greffés et me proposait de l'accompagner. Les jeux avaient lieu au mois de juin, j'aurais donc les 6 mois de greffe requis pour pouvoir y participer.

J'ai donc accepté de me lancer dans l'aventure, et quelle aventure ! : mes jambes ne savaient plus courir, si le souffle était là, les muscles manquaient cruellement à l'appel. Une rééducation musculaire était indispensable pour pouvoir au moins trotter, ne parlons pas de courir, mon seul essai en la matière se solda par un magnifique vol plané. On aurait dit un petit garçon qui apprenait à marcher. Mais de semaine en semaine, mon corps reprit une allure plus sportive et la veille du départ, j'étais prêt à rapporter au moins une médaille.

Les Jeux Européens se déroulaient à Dublin. L'ambiance était très amicale et totalement dans l'esprit de Pierre de Coubertin. Si le vainqueur du 400 mètres se fait évidemment applaudir avec entrain, le dernier arrivé ne l'est pas moins.

Au cours de cette semaine de jeux, j'ai rencontré des greffés venant de toute l'Europe, mais aussi de toute la Belgique. Wallons, Flamands, on était bien loin du bac à sable de nos ministres. On était là pour la seule et même raison : la joie de pouvoir faire du sport, car nous étions tous des miraculés.

Quel plaisir de pouvoir courir derrière un volant de badminton, de participer au lancement du poids, de franchir la ligne d'arrivée après un 400 mètres.

Le don d'organes n'a pas seulement amélioré ma vie, il m'a fait découvrir une vie nouvelle, une vie que je n'aurais jamais connue sans ce don magnifique et désintéressé.

Le don de la vie tout simplement.

Patrick.

ROLE DU PSYCHOLOGUE EN PHASE POSTOPERATOIRE

Le psychologue est également présent en période postopératoire pour soutenir le patient dans son évolution post-transplantation. Il est là pour offrir un moment de discussion au cours duquel le patient peut exprimer son ressenti de transplanté, ses craintes. Il est également présent pour informer le patient mais aussi la famille qui en ressent le besoin, car cette dernière n'est pas toujours préparée aux conséquences de la transplantation.

La transplantation peut entraîner certaines perturbations sur le plan organisationnel familial, mais également certaines difficultés au niveau individuel (acceptation de la transplantation, acceptation des effets secondaires, etc.) et le psychologue est là pour aider au mieux le patient et la famille à retrouver un équilibre personnel et familial, et ainsi permettre une meilleure adaptation face à la transplantation et une meilleure qualité de vie.

L'HOSPITALISATION DANS L'UNITE DE CHIRURGIE THORACIQUE

Après votre séjour aux Soins Intensifs, vous serez transféré dans une chambre d'hospitalisation normale (2^e étage), mais toujours en isolement. Les conditions de l'isolement seront toutefois différentes. Le personnel et vos visiteurs porteront désormais seulement un masque et des gants. Vous devrez garder portes et fenêtres fermées.

Dans un premier temps, vous sortirez dans le couloir accompagné du kinésithérapeute, à condition de porter un masque et des gants. Ensuite, vous pourrez sortir seul dans l'hôpital mais tout en portant gants et masques, et dès le retour dans la chambre, vous devrez vous laver les mains.

Vous pourrez recevoir des visites de plus longue durée (de 14h à 20h) mais pas plus de deux personnes en même temps, et ce jusqu'à votre départ. Cette mesure protège votre repos et vous protège d'un risque excessif de contamination.

La visite de petits enfants peut avoir une importance énorme pour vous. Cependant, les enfants, surtout très jeunes, peuvent être moins prudents et moins disciplinés. Ils peuvent aussi être porteurs, à votre insu, de maladies virales (rhumes, gripes) ou de maladies infantiles.

C'est pourquoi nous vous demandons d'être très prudents et de favoriser parmi les visites d'enfants celles qui comptent vraiment pour vous et les préparer. Plus généralement, ce conseil peut s'appliquer à l'ensemble de vos visites.

L'équipe infirmière vous surveille jour et nuit. Elle surveille votre respiration, votre tension, votre fréquence cardiaque, votre température et votre pouls. En collaboration avec les médecins et kinésithérapeutes, elle surveille l'apparition éventuelle d'une infection, d'un début de rejet ou d'un encombrement bronchique. Elle assure la réfection de vos pansements et administre votre traitement. C'est le médecin responsable de la transplantation qui continue à vous suivre dans cette unité. Il demandera une prise de sang quotidienne pour doser vos médicaments et surveillera le fonctionnement du poumon greffé.

L'équipe infirmière vous aide pour les soins de base, faire votre toilette, vous habiller, vous nourrir, vous déplacer, etc. Petit à petit, vous retrouverez votre autonomie et vous effectuerez seul, ou presque, tous les gestes de la vie courante. Le service infirmier vient ainsi en appui du kinésithérapeute qui continuera à vous stimuler puisque le réentraînement à l'effort, d'abord vélo en chambre, puis marche dans le couloir, avec ou sans oxygène et avec ou sans tribune, se poursuivra progressivement en salle de kiné.

La diététicienne continuera de vous suivre à l'étage. Elle vous proposera les menus qui conviennent à votre état de santé en tenant compte au mieux de vos goûts personnels.

La kinésithérapie respiratoire et la réadaptation commencée aux Soins Intensifs sera poursuivie dans l'unité de Chirurgie Cardio-thoracique selon un schéma personnalisé : poursuite de la kinésithérapie respiratoire accompagnée de la nébulisation par percuteur et aérosol, progression dans la récupération de la force musculaire et de l'endurance à l'effort par tonification des membres inférieurs, cycloergomètre, marche, amélioration de la condition physique par la montée des escaliers, initiation et évaluation de la spirométrie portative « one flow » par la mesure du VEMS et un dernier effort avant le départ définitif, le test de marche des 6 minutes.



Quatrième étape

LE RETOUR AU DOMICILE

Un mois au moins après votre transplantation, et ce, sans complications, vous pourrez rentrer chez vous.

Le retour au domicile devra être préparé par votre famille car un minimum de mesures de précaution s'impose.

Il faudra faire un grand nettoyage de la maison et lessiver ou faire nettoyer les vêtements.

Les travaux importants de rénovation ou de construction devront être évités au moins pendant les trois premiers mois.

Sachez qu'il est possible d'obtenir une aide au domicile via votre mutuelle ou un service de coordination au domicile (aide matérielle, infirmière, aide familiale, etc.). Vous pourrez faire appel à l'assistante sociale de l'hôpital pour envisager le retour au domicile ou si vous êtes à la maison et que vous ressentez le besoin d'être aidé, vous pourrez vous adresser au service social de votre mutuelle qui vous assistera dans vos démarches.

Chez vous, vous ne portez plus de masque sauf si quelqu'un, parmi vos proches, présente un risque pour vous. Par contre, vos visiteurs seront priés de porter un masque lorsqu'ils vous rendent visite pendant les trois premiers mois.

En ce qui concerne vos loisirs, évitez au maximum de respirer des moisissures. Donc, faites attention aux promenades en forêt, au jardinage, au rempotage de plantes vertes, etc. Il est conseillé de se séparer de ses plantes d'intérieur, et de ne pas aller nager car l'eau inhalée accidentellement pourrait être une source de contamination.

Évitez les grandes surfaces et les assemblées réunissant de nombreuses personnes, sinon portez un masque.

Ces précautions sont à respecter surtout pendant les trois premiers mois, tout en n'oubliant pas de favoriser au maximum l'exercice physique.



VOTRE TRAITEMENT

De retour chez vous, vous aurez un traitement médicamenteux. Vous devrez prendre votre température tous les jours et mesurer votre VEMS le matin et l'après-midi à l'aide d'un spiromètre portable. Tout ceci vous aura été régulièrement expliqué par l'équipe médicale au cours de votre hospitalisation.

Vous devrez surveiller votre état général afin de pouvoir remédier aux effets secondaires des médicaments et détecter au plus tôt l'apparition d'une éventuelle complication.

Il peut s'agir d'une infection pulmonaire ou d'un rejet. Ces complications présentent plus ou moins les mêmes symptômes qui sont la toux, une hausse de la température, l'essoufflement, la fatigue et une diminution de votre capacité respiratoire. Celle-ci est considérée comme alarmante si le VEMS diminue de plus de 10 à 20 % pendant deux jours consécutifs.

Si vous constatez l'apparition de ces symptômes, il est indispensable de prendre contact avec le médecin coordinateur.

Des consultations fréquentes sont prévues après la sortie de l'hôpital. Ceci vous est expliqué par le médecin coordinateur avant votre sortie mais vous en retrouverez le détail dans l'annexe « Traitements médicaux ».

La revalidation, indispensable, sera exécutée à un rythme très soutenu au cours des trois premiers mois, ou plus selon le cas, après votre retour à domicile. Les informations détaillées et les raisons de cette revalidation vous sont présentées dans l'annexe « Traitements médicaux ».

L'ASPECT DIETETIQUE APRES LA GREFFE PULMONAIRE

Avant votre départ, la diététicienne passera dans votre chambre pour vous expliquer comment avoir une alimentation équilibrée et pauvre en sel, celle-ci étant nécessaire en raison de votre traitement à la cortisone.

Ces conseils seront étoffés par des recettes et une liste de produits pauvres en sel. Les règles d'hygiène en ce qui concerne le choix et la manipulation des aliments à la maison sont largement détaillées dans l'annexe relative aux « Traitements médicaux ».



DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

Oui, c'est un bon slogan, court, précis, percutant, mais surtout une réalité complexe qui se manifeste lors de chaque greffe.

A 39 ans, ma capacité pulmonaire s'étant réduite de manière drastique, j'ai été placé sous oxygénation au long cours.

Cette situation m'a plongé dans un désespoir profond car elle signifiait pour moi la fin de projets, l'arrêt d'une vie professionnelle riche d'enseignements et de contacts sociaux agréables et la mort annoncée.

Après quatre ans d'une vie très difficile, d'une perte d'autonomie de plus en plus marquée et surtout d'une angoisse de la mort par étouffement à chaque inspiration, j'ai bénéficié d'une greffe pulmonaire.

La transplantation date de huit mois maintenant, et le changement de vie est radical.

Tout n'est pas parfait, mais j'ai retrouvé une autonomie totale et quelle que soit l'activité physique envisagée, elle me semble très facile, mais surtout - et c'est probablement l'aspect le plus spectaculaire - je respire sans y penser. L'angoisse du souffle qui va manquer, du coeur qui va s'arrêter, est totalement oubliée.

Le simple réflexe de respirer sans que cela ne soit une épreuve de force est un très grand bonheur.

Ce bonheur, je le dois aux équipes médicales et paramédicales très dévouées qui m'ont soigné, aidé et soutenu, mais surtout à une personne décédée et à sa famille qui ont accepté le don d'organes.

Le message que je souhaite faire passer ici est d'inciter les personnes sensibilisées au don de leurs organes à s'inscrire auprès de leur Administration Communale afin d'éviter à leur famille la lourde responsabilité de devoir décider dans un moment pénible l'acceptation du don.

Traitement médicamenteux

INFORMATIONS RELATIVES AU TRAITEMENT MEDICAMENTEUX

Votre traitement de base associe trois groupes de médicaments contre le rejet :

- la ciclosporine (Néoral ®), le tacrolimus (Prograf ®)
- l'azathioprine (Imuran ®), l'acide mycophénolique (Cellcept®), l'évérolimus (Certican®)
- la cortisone (Médrol ®)

auxquels on ajoute des antiviraux et des antibiotiques pendant un certain temps.

Les médicaments contre le rejet seront pris à vie mais à des doses qui varieront dans le temps et en fonction de votre état.

Ces médicaments, s'ils évitent le rejet, ont généralement des effets secondaires.

En effet, ils peuvent provoquer :

- une myopathie, c'est-à-dire une faiblesse musculaire (la cortisone en particulier); c'est la raison pour laquelle il faut poursuivre intensivement l'entraînement physique
- de l'ostéoporose qui sera combattue par la prise régulière de calcium et éventuellement par une cure d'Arédia
- un accroissement de la pilosité
- de l'hypertension
- du diabète
- une poly-neuropathie, c'est-à-dire une atteinte des nerfs
- une insuffisance rénale (la ciclosporine en particulier)
- des problèmes digestifs.

Si vous avez déjà autrefois contracté une infection à CMV (cytomégalovirus) (comme 60 % de la population), vous risquez de connaître une réactivation de cette infection. Pour l'éviter, vous recevrez un traitement prophylactique, soit tous les jours par voie orale, soit toutes les trois semaines par voie intraveineuse pendant trois mois.

*Le **pamplemousse** a la propriété particulière de modifier la résorption de la ciclosporine. Il est totalement **déconseillé** de prendre ce fruit (ou jus) avec les médicaments.*

*Par ailleurs, si vous devez prendre de **nouveaux médicaments à domicile**, sachez qu'il peut exister de nombreuses **interférences avec votre traitement**. Il faut alors contacter le médecin coordonnateur du centre de transplantation, et de toute façon faire un dosage du taux sanguin (après 10 jours) si ce médicament doit être poursuivi à plus long terme.*



INFORMATIONS RELATIVES AUX BILANS POST-TRANSPLANTATION

Des consultations seront prévues à intervalles réguliers avec le médecin coordonnateur après votre sortie de l'hôpital. Elles seront chaque fois précédées d'un petit bilan qui consiste en une série d'examen. Ceux-ci se réalisent en ambulatoire, le matin même de la consultation, qui a toujours lieu l'après-midi. Ils comprennent normalement :

- une prise de sang avec, entre autres, un dosage de la ciclosporine
- une analyse de salive et d'urine
- une radio de thorax
- une fonction pulmonaire
- une analyse des gaz du sang
- un test de marche de six minutes (2^e étage en kiné respiratoire).

La fréquence des consultations est de :

- une fois par semaine au cours du premier mois
- une fois toutes les deux semaines au cours du mois suivant
- une fois par mois pendant les neuf mois suivants
- une fois tous les trois mois ensuite.

Toutefois, la fréquence des contrôles peut varier selon l'évolution et l'administration de certains traitements qui doivent être réalisés à l'hôpital de jour car ils nécessitent une perfusion intraveineuse.

Outre ces petits bilans, d'autres examens sont réalisés afin d'évaluer le fonctionnement du greffon, les répercussions de la transplantation sur les autres organes, les traitements anti-rejets et leurs effets secondaires. Ces grands bilans consistent principalement en examens radiologiques, cardiologiques, de fonction respiratoire et fibroscopie. Ils nécessitent une hospitalisation de 4 jours dans l'Unité de Pneumologie où vous serez accueilli dans une chambre à un ou deux lits afin de vous éviter toute contamination par un autre patient. La réalisation de ces grands bilans est programmée à la fin du premier, troisième et sixième mois et ensuite une fois par an.

Pour rappel, chaque fois que vous circulez dans l'hôpital, nous vous conseillons le port du masque.

INFORMATIONS RELATIVES A LA REVALIDATION APRES LA GREFFE

Qu'est-ce que la revalidation ?

Il s'agit d'un programme de kinésithérapie consistant en : vélo, marche sur tapis roulant et exercices de tonification des muscles des membres inférieurs.

Il est très important de faire cet entraînement au minimum 3 fois par semaine.

Les modalités pratiques (durée et intensité de chaque exercice) seront adaptées à votre capacité physique selon le bilan réalisé 1 mois après la greffe : épreuve d'effort sur vélo, test de marche de 6 minutes, force quadricipitale.

Il n'y a pas de revalidation des membres supérieurs immédiatement après la greffe afin de favoriser la guérison de la cicatrice.



Pourquoi faire de la revalidation pulmonaire alors que ma capacité respiratoire s'est améliorée ?

Pour faire un effort, nous avons besoin que tous les organes sollicités à ce moment travaillent au mieux. Un effort engendre un travail cardiaque accru, sollicite les poumons (échange d'oxygène et de gaz carbonique) et nécessite le travail des muscles.

Après une période d'immobilisation, les muscles s'atrophient, « ils fondent » parce qu'ils ne sont plus entraînés. Même si le but de la revalidation pré-greffe est de conserver votre musculature et votre autonomie, il suffit de quelques jours pour perdre en force musculaire.

Il existe d'autres facteurs susceptibles d'influencer la force musculaire : les médicaments, notamment la cortisone, indispensable pour éviter le rejet du nouvel organe, l'inflammation et l'alimentation insuffisante.

Le bon côté des choses est que la perte musculaire est REVERSIBLE, à condition de faire des exercices.

Pourquoi est-il si important d'entraîner mes muscles ?

Nos muscles produisent du gaz carbonique lorsqu'ils travaillent. Ce gaz carbonique est éliminé par les poumons, raison pour laquelle nous accélérons notre respiration à l'effort.

Le but de la revalidation est d'améliorer la fonction musculaire pour qu'elle produise moins de gaz carbonique à l'effort, nous évitant ainsi la sensation d'essoufflement.

Avantages et inconvénients de la revalidation intensive

Les avantages :

- l'amélioration de votre autonomie
- l'amélioration de votre confort de vie
- un suivi médical rapproché
- ce programme est pris en partie en charge par votre mutuelle, selon certains critères de remboursement, connus du médecin responsable de la revalidation et du kiné.

Cette revalidation pulmonaire post-greffe doit vous permettre d'améliorer plus rapidement votre capacité physique et donc de profiter plus vite de votre transplantation pulmonaire.

Il est intéressant de rappeler que tout déclin des performances durant l'exercice avertit parfois d'un épisode de rejet ou d'infection.

D'autres indicateurs les suspectent aussi tels la fatigabilité augmentée, le malaise général, la respiration courte et la chute des valeurs spirométriques (plus de 10 %).

Il est indispensable de signaler ces symptômes au médecin coordinateur de transplantation.

Les inconvénients :

- vous ressentirez une fatigue (comme quelqu'un qui pratique un sport), principalement pendant le premier mois
- la distance entre votre domicile et l'hôpital peut être un frein à une bonne participation au programme de kinésithérapie; pensez que ce programme s'étale sur une période définie.

DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

Je témoigne ici de ce que représente la maladie et l'idée d'une greffe pulmonaire pour la personne concernée, mais aussi pour le conjoint et la famille proche.

Le monde s'écroule lors de l'annonce de la maladie, votre vie bascule, vos habitudes, vos projets, tout fout le camp, c'est la catastrophe.

Le jour où l'on vous annonce qu'une transplantation est éventuellement nécessaire, c'est d'abord le doute, puis vient un espoir immense. Les questions commencent, que va-t-il se passer ? Est-ce très risqué ? Souffre-t-on ? Aurai-je les moyens financiers de le faire ?

En tant que conjoint, vais-je y arriver ? Comment ? Et la maladie là dedans ?...

Le parcours du combattant commence, et l'on fonce parce qu'il n'y a pas d'autre issue.

A la famille, on n'en parle pas trop (pour ne pas inquiéter); entre nous, on ne parle que de ça, et on attend !!!

Puis le coup de fil en pleine nuit, le jour J est arrivé, grosse angoisse, mais on y va.

Merci au donneur, l'espoir revient et ça marche, la greffe se passe bien, la machine est en route : le corps physique et le corps médical pour et autour du greffé.

Pour la famille et le conjoint, c'est autre chose. On passe par l'inquiétude, l'angoisse, le ras-le-bol, l'espoir, le désespoir, le bonheur aussi, l'isolement, la fatigue, bref, on ne vit pas bien mais toujours avec le sourire pour ne pas inquiéter l'autre.

Et parfois l'ultime problème arrive, le grain de sable, quand la maladie a pris le dessus, tout s'écroule, c'est d'abord une sorte de soulagement, l'envie de se battre est partie; puis c'est la colère, le vide, le silence, la solitude, et puis... il y a l'association OXYGENE, avec l'équipe : le médecin coordinateur, gentil, souriant, humain, et surtout qui est là, notre assistante sociale, tellement accueillante et efficace, notre psy toujours à l'écoute, et tous les autres, les familles, les greffés, avec leurs problèmes, leurs douleurs, leurs difficultés, leurs différences, leurs joies, leur humour grinçant parfois et leur soutien.

Soutien mutuel qui a une telle importance pour continuer à vivre APRES.

MERCI.

Martine.

Annexes

CONSEILS D'HYGIENE ALIMENTAIRE APRES TRANSPLANTATION PULMONAIRE

Famille 1 : Les viandes, volailles, poissons et dérivés

- Les viandes et poissons frais ou surgelés sont acceptés pour autant qu'ils soient bien cuits. Les denrées crues (entre autres le filet américain, les huîtres, ...) ou mal cuites sont à exclure, de même que les viandes attendries. Les conserves de viandes ou de poissons sont acceptées (ex : boîte de saucisses ou de thon).
- Lors d'un barbecue, gardez la viande le plus longtemps possible au réfrigérateur avant de la cuire. Au moment de la cuisson, veillez à la cuire à coeur.
- Les charcuteries et les salaisons à la découpe sont déconseillées. Seules les charcuteries conditionnées dans un emballage sous vide, étanche au gaz et aux liquides, sont conseillées. Elles sont à consommer dans les plus brefs délais après ouverture de l'emballage.
- Les salades de viande et de poisson du commerce sont à éviter : vous pouvez les réaliser vous-même mais elles seront à consommer sans tarder.
- Les oeufs conservés dans de bonnes conditions sont acceptés. Ils seront consommés cuits; les préparations avec les oeufs crus sont à proscrire : oeufs à la coque, sur le plat, la mousse au chocolat et les meringues maison, la mayonnaise maison...
- Les crustacés (crevettes, homard, ...) ne peuvent être consommés froids. Les préparations chaudes ne posent pas de problème. Concernant le saumon fumé, il est à éviter car il risque d'être contaminé.

Famille 2 : Le lait et les dérivés

- Les laits et laits aromatisés doivent être stérilisés ou traités thermiquement (UHT).
- Les laits concentrés sucrés, non sucrés et en poudre sont permis.
- Les laits fermentés, les laits fermentés traités thermiquement, les yaourts ainsi que les fromages blancs sont également acceptés.
- Concernant les fromages : les fromages fondus (Vache-qui-rit, Ziz,...) ne posent pas de problème. Les fromages à pâte pressée cuite sont à préférer préemballés, de façon industrielle en emballage sous vide. Les fromages à la découpe, ainsi que les fromages à pâte persillée (Roquefort, ...) et les fromages au lait cru sont à exclure.

- Les desserts lactés en conserve de type riz au lait ne posent pas de problème. Vous pouvez cependant les réaliser vous-même en y apportant les mesures d'hygiène nécessaires.
- Les crèmes glacées et autres desserts fabriqués industriellement sont à préférer aux préparations artisanales ou maison.

Famille 3 : Les céréales et dérivés

- Le pain blanc, gris ou complet, les pistolets, les petits pains, les biscottes, les croissants, ... ne posent aucun problème.
- Les pâtes et le riz, qu'ils soient blancs ou complets, sont permis.
- Les céréales petit-déjeuner sont autorisées. Par contre, le muesli est à éviter.

Famille 4 : Les matières grasses

- Sont permis : les margarines, minarines, les huiles, le beurre, les sauces industrielles, conservés de préférence au frigo.
- Le beurre de ferme ainsi que la mayonnaise artisanale sont à proscrire.

Famille 5 : Les fruits et légumes

Les fruits et les légumes cuits, en conserve, surgelés ne posent pas de problème.

Avant toute préparation de fruits ou de légumes, il faut laver correctement :

- la surface de travail
- les aliments
- les mains
- ... et utiliser des ustensiles propres.

Pour introduire les crudités, il est conseillé d'agir comme suit :

Les légumes pouvant être épluchés comme la tomate, le concombre, la carotte sont autorisés en procédant de la façon suivante :

- lavez correctement les légumes à l'eau courante
- ensuite lavez-vous correctement les mains
- épluchez les légumes avec des ustensiles propres
- consommez rapidement.

Une consommation raisonnable est de rigueur car les légumes crus contiennent une quantité de fibres assez importante, pouvant irriter la muqueuse intestinale encore fragilisée.

Les légumes râpés, tels que le céleri rave, le chou rouge, le chou blanc sont acceptés. La procédure de nettoyage est identique à celle pour les légumes à éplucher. Râpez les légumes avec un ustensile propre et consommez sans tarder.

Les légumes feuilles, tels que la laitue, scarole, feuille de chêne, peuvent être consommés en respectant la procédure suivante :

- lavez le légume **3 fois** dans un grand volume d'eau;
- rincez-le à l'eau javellisée (3 gouttes par litre d'eau); procurez-vous en pharmacie un flacon compte-gouttes pour bien doser l'eau de javel;
- essorez et consommez sans tarder.

Concernant les fruits frais :

Ils peuvent être consommés dès la sortie, à raison d'un seul par jour au début (en fonction de la tolérance digestive).

Consommez d'abord les fruits à éplucher : pomme, banane, orange, mandarine, pêche, poire, ... et agissez comme suit :

- lavez correctement l'extérieur du fruit
- lavez-vous correctement les mains
- épluchez le fruit avec des ustensiles propres et consommez de suite.

Concernant les petits fruits tels que les raisins, les cerises, les mirabelles, ..., il est conseillé de les laver correctement à l'eau javellisée (3 gouttes par litre d'eau) et de les rincer avant de les consommer.

Famille 6 : Les boissons

- Les boissons ne posent pas de problème en particulier mais il est conseillé de les conserver au frigo après ouverture et de les consommer sans tarder.
- Les bières fortes de type Orval, Chimay, Leffe, Ciney, Rochefort,... sont déconseillées car celles-ci contiennent une quantité importante de bactéries provenant de leur fabrication, ainsi qu'un taux d'alcool élevé. D'une manière générale, les boissons alcoolisées sont à consommer avec modération car il peut exister des interactions entre l'alcool et certains médicaments.

Divers

- Vous pouvez ajouter des épices dans vos préparations mais celles-ci devront être incorporées lors de la cuisson des aliments.
- Conservez les compotes et confitures au frigo après ouverture du récipient.
- Dans la mesure du possible, utilisez le plus petit conditionnement des différents aliments.

Comment assurer la sécurité des denrées alimentaires ?

Faire ses courses : une progression logique !

- Commencez vos courses par tout ce qui est non alimentaire.
- Lorsque vous arrivez à l'alimentation, il est préférable de choisir en premier lieu les produits secs ainsi que les boissons.
- Achetez les produits frais et surgelés à la fin des courses : d'abord les produits laitiers, puis tous les autres produits frais, et enfin les surgelés.
- Vérifiez la date de péremption indiquée sur l'emballage (évitez d'acheter les produits en « vente rapide »).
- N'achetez aucun produit dont l'emballage ou l'étiquette est endommagé.

Et après les courses ?

- Le transport doit être le plus court possible.
- Mettez vos courses dans le coffre de votre voiture plutôt que dans l'habitacle.
- Placez-les le plus rapidement possible dans votre réfrigérateur ou votre congélateur. Les denrées alimentaires très périssables devraient se trouver au plus tard 2 heures après l'achat dans le réfrigérateur.
- Séparez les denrées alimentaires des produits non alimentaires.

Comment ranger ses courses ?

Trois catégories de produits sont à identifier pour déterminer leur lieu de stockage :

- les produits d'épicerie (conserves, pâtes, gâteaux secs, ...) iront au placard;
- les fruits et les légumes frais au frigo;
- enfin les produits congelés ou surgelés au congélateur.

Pour respecter la chaîne du froid, les produits congelés seront rangés en premier, puis viendront les produits frais, et en dernier l'épicerie.

Lors de la conservation :

- Conservez autant que possible les denrées alimentaires dans leur emballage d'origine.
- Contrôlez régulièrement la température de votre réfrigérateur ou de votre congélateur :
 - veillez à ce que la température de votre réfrigérateur ne soit pas supérieure à 4°C;
 - un congélateur ménager dont la température est supérieure à -18°C conserve les aliments moins longtemps.
- Placez vos nouvelles courses au fond du réfrigérateur.
- Veillez à ce qu'aucun nuisible (mouches, fourmis, ...) ne puisse s'approcher de la nourriture.
- **REGLE D'OR** : consommez le plus rapidement possible les denrées alimentaires très périssables. Ne les conservez pas plus de 2 jours, surtout s'il s'agit d'aliments frais.

La congélation

- La congélation stoppe le développement des microbes, elle permet de conserver les aliments assez longtemps. **La congélation ne tue pas les microbes.**
- L'ensemble des aliments peut être congelé, à l'exception des pâtisseries à base de crème, des gâteaux secs, et des oeufs.
- **UN PRODUIT DECONGELE NE PEUT JAMAIS ETRE RECONGELE !!!!!**
- Il est recommandé de ne pas congeler des volumes trop gros, des aliments chauds.
- Notez la date de congélation sur l'emballage des produits.
- Faites décongeler les produits surgelés dans le réfrigérateur ou dans le four à micro-ondes mais jamais à température ambiante ou dans l'eau chaude.

Lors de la préparation des aliments :

- 1) Nettoyer les plans de travail est indispensable puisque les aliments ou les ustensiles de cuisine sont en contact direct avec eux.
- 2) Le matériel utilisé doit être nettoyé et rangé après chaque utilisation.
- 3) Nettoyez avec un produit adéquat et ne mélangez jamais 2 produits d'entretien.
- 4) Faites bouillir les chiffons ou les lavettes que vous utilisez dans la cuisine ou placez-les dans de l'eau de javel ou utilisez des lingettes à usage unique.
- 5) Remplacez régulièrement les petites éponges pour la vaisselle.
- 6) Lavez-vous régulièrement les mains :
 - avant de cuisiner;
 - après avoir touché un produit cru;
 - entre la préparation de différents produits;
 - avant de manger;

- après avoir toussé ou vous être mouché;
 - après avoir touché la poubelle;
 - après avoir été aux toilettes.
- 7) Un essuie-vaisselle n'est pas un essuie-mains !
 - 8) Couvrez les petites plaies et autres blessures avec un sparadrap, mettez des gants de ménage.
 - 9) Le réfrigérateur doit être nettoyé une fois par mois et le congélateur une fois par an.
 - 10) Les animaux domestiques n'ont pas leur place dans la cuisine.
 - 11) Séparez les aliments crus des aliments préparés.
 - 12) Quand vous réchauffez des « restes », faites-le le plus rapidement possible.
 - 13) Si vous ne consommez que la moitié du contenu d'une boîte de conserve, mettez le reste dans un récipient fermé et au réfrigérateur.
 - 14) Ne laissez pas traîner trop longtemps la vaisselle.
 - 15) Refroidissez les aliments à mettre au réfrigérateur le plus rapidement possible. Utilisez, par exemple, des plaques froides destinées aux frigobox.

DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

Je m'appelle Gaby. J'ai été transplantée du poumon gauche le 23 janvier 2006. C'était en 2003 que les médecins avaient diagnostiqué chez moi un emphysème pulmonaire. Au moment du diagnostic, je ne savais pas que c'est une maladie qui évolue et qui ne s'arrête pas.

En quelques mois, l'évolution était telle que je ne pouvais plus effectuer mes travaux de tous les jours comme faire le ménage, m'occuper de mon jardin, etc. La maladie m'envahissait à grands pas et mon état de santé se dégradait rapidement.

Le 17 avril 2004, après une courte hospitalisation pour des problèmes respiratoires, j'ai été placée sous oxygénothérapie. On m'a mis un concentrateur d'oxygène à disposition pour me faciliter un peu la vie de tous les jours. Je me retrouvais donc « rattachée » à cette machine.

Le lendemain, dimanche 18 avril 2004, je n'ai pas pu assister à la première communion de ma petite-fille Adeline, dont je suis également la marraine, ce qui m'a fait beaucoup de peine.

Comme si ça ne suffisait pas, ma mère a dû être hospitalisée d'urgence le vendredi 23 avril 2004. Les médecins ont diagnostiqué chez elle une leucémie aiguë à un stade final déjà. Ma mère est décédée le 2 novembre 2004 suite à cette maladie. J'ai assisté à son enterrement dans une chaise roulante avec mon appareil d'oxygène portable. Je n'en pouvais plus et je me suis dit que je n'avais plus rien à perdre..

C'est mon médecin généraliste traitant qui, un jour, lors d'une de ses nombreuses visites chez moi, m'a dit de me faire transplanter des poumons. J'avais déjà entendu parler de différentes transplantations, mais pas pulmonaires. De toute façon, je n'étais pas décidée à me soumettre à une telle opération.

Après de nombreuses et très longues discussions avec mon entourage, j'ai quand-même été prête à aller à Mont-Godinne pour des examens afin de voir si j'étais candidate pour une transplantation. Et oui, je l'étais !

Le 11 janvier 2006, je me suis enfin décidée à me faire transplanter. Accompagnée de mon conjoint et de mes deux enfants, je suis allée chez le docteur Evrard pour m'inscrire sur la liste de Eurotransplant.

Persuadée que j'allais devoir attendre au moins 6 mois, j'ai été terrifiée lorsque le 23 janvier 2006 à 17 heures, après 12 jours d'attente seulement, la clinique de Mont-Godinne m'a appelée en me disant qu'un poumon était disponible. J'ai demandé 10 minutes de réflexion et je me suis jetée à l'eau.

J'ai averti mes enfants et le reste de la famille et suis partie à Mont-Godinne où l'on m'a accueillie les bras ouverts.

Tout a été très vite. Après une analyse de sang et une radiographie du thorax, on m'a emmenée au bloc opératoire. Là, on m'a posé différents cathéters et puis on m'a endormie. Mes enfants et mon conjoint ont attendu pendant deux heures, jusqu'à ce qu'on leur dise que c'était bien parti et que le poumon était « compatible ». Ils sont donc rentrés.

Le lendemain à 15 heures, mes enfants sont venus me voir aux soins intensifs. Ils ont été assez effrayés vu le nombre de machines, de tuyaux et de pompes que j'avais autour de moi. En plus, le tube que j'avais en bouche et par lequel une machine me ventilait, ce n'était pas très beau à voir. En me voyant comme cela, ma fille a décidé d'arrêter de fumer. C'était positif. Moi, je n'ai aucun souvenir de cette première visite. Pourtant, mes enfants m'ont dit que j'avais les yeux grand ouverts et que j'ai même essayé de parler, ce qui, bien sûr, était impossible à cause du tube de ventilation. J'ai été très agitée parce que j'étais en état de sevrage de calmants que je prenais depuis des années pour supporter ma maladie. Mais le personnel médical a su me calmer.

Le tube de ventilation m'a été retiré ce jour-là à 23 heures et on m'a réveillée pour de bon. J'ai passé plusieurs jours aux Soins Intensifs où j'ai été très bien soignée. Après, je suis allée en chambre d'isolement. Mes visiteurs devaient porter un masque, des gants et un tablier stériles pour minimiser le risque d'infection. Je suis sortie définitivement après 3 semaines d'hospitalisation.

Aujourd'hui, je me sens toute neuve. J'ai recommencé à vivre. Je fais mon ménage, la cuisine, des courses, et plein d'autres choses, ce qui m'était impossible avant. Je pense au donneur chaque jour, puisque sans lui je ne serais plus de ce monde... J'ai eu une seconde chance, grâce à cette personne et à sa famille, qui, peut-être, a dû donner son accord pour le prélèvement de l'organe.

Je ne saurai jamais qui était cette personne, mais je la remercie du fond du cœur.

Je tiens également à remercier le personnel médical, les médecins, professeurs, chirurgiens et tous ceux que j'ai oubliés.

COUT DE LA TRANSPLANTATION

Introduction

Vous êtes candidat à la transplantation pulmonaire, cela signifie que vous n'êtes pas au début de votre maladie mais que vous souffrez d'une pathologie chronique du poumon, ce qui entraîne des frais importants pour vos hospitalisations et rendez-vous ambulatoires.

Assurances hospitalières

La plupart des mutuelles offrent à leurs affiliés la possibilité de souscrire une assurance hospitalisation .

Certaines de ces assurances remboursent quasi totalement la facture d'hospitalisation à charge du patient.

Vous pouvez faire appel à l'Assistante Sociale de votre Mutuelle pour obtenir de plus amples informations. Celle-ci peut se rendre à votre domicile pour vous aider dans les différentes démarches à réaliser.

Vous pouvez également vous adresser à notre Service Social.

Frais d'hospitalisation lors de la transplantation

Votre quote-part dans les frais d'hospitalisation sera différente selon que vous soyez assuré « ordinaire » ou bénéficiaire de l'intervention majorée (VIPO ou OMNIO). Vous bénéficierez d'un tarif préférentiel si vous êtes assuré "VIPO" ou "OMNIO".

Le coût minimal de l'hospitalisation :

- si vous êtes assuré « ordinaire », titulaire ou personne à charge : 1506 EUR
- si vous êtes "VIPO" ou "OMNIO" : 707 EUR

Ce coût correspond à une hospitalisation de 1 mois y compris votre passage à l'Unité de Soins Intensifs et votre hospitalisation dans l'unité de Chirurgie Thoracique.

Mais il arrive que cette hospitalisation doive être prolongée (période de 1 à 6 mois) à la suite de complications. Dans ce cas, votre facture sera plus élevée en fonction de la

durée du séjour.

Les coûts durant la première année qui suit la transplantation

Après votre greffe, plusieurs hospitalisations seront programmées pour les bilans (1, 3, 6 mois) en plus des consultations régulières et examens ambulatoires.

La première année après la greffe est la plus coûteuse car les examens sont beaucoup plus fréquents que par la suite.

Ainsi, les trois bilans programmés en hospitalisation et les consultations prévues entraînent un coût minimal de 1468 EUR à charge du patient assuré « ordinaire ». Ceci ne tient donc pas compte d'éventuelles interventions d'assurances hospitalisations ou autres que vous auriez contractées.

Les coûts calculés ici sont donnés à titre indicatif. Vous savez qu'il existe depuis quelques années une formule particulière de l'INAMI, le « maximum à facturer » qui intervient dans les frais de soins de santé en fonction des revenus du patient. Il nous est dès lors impossible de prévoir le montant net qui restera à votre charge après cette intervention. Votre mutuelle applique automatiquement ce calcul sans que vous ne deviez le demander. Néanmoins, vous pouvez interroger votre mutuelle ou l'assistante sociale de l'hôpital pour toutes explications complémentaires.



DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignage

Greffée depuis six ans, j'assiste le plus souvent possible aux réunions d'Oxygène; j'y assistais d'ailleurs aussi avant la greffe.

Avant la greffe, pourquoi ?

Quand j'ai admis que je devais subir une greffe, une foule de questions se bousculaient dans ma tête. Oui, bien sûr, on a des explications des médecins et de l'équipe médicale... Mais disent-ils la vérité ? Ne cachent-ils pas certaines choses ? Qu'ad de la douleur ?

Donc, conviée à une réunion d'Oxygène, j'ai fait les 150 km qui me séparent de Mont-Godinne pour voir et entendre les greffés. Comment sont-ils ? Ont-ils encore besoin d'oxygène ? Sont-ils en chaise roulante ? Et bien, non. Je ne les distinguais pas des autres personnes.

C'est ainsi que, petit à petit, j'ai reçu les explications pratiques que je souhaitais avoir avec, bien sûr, le point de vue et l'expérience personnelle de greffés.

Après la greffe, pourquoi ?

D'abord pour, à mon tour, soutenir, encourager ou aider ceux qui vont subir cette opération.

Ensuite, pour se rencontrer, pour échanger nos idées, pouvoir poser les questions d'ordre général concernant la transplantation. N'est-il pas enrichissant d'être à l'écoute des nouveautés dans le domaine qui nous concerne ?

Pour aussi, en quelque sorte, montrer une certaine reconnaissance, voire une reconnaissance certaine, à toutes les personnes qui ont, de près ou de loin, contribué à la réussite de mon opération.

En conclusion, vous qui me lisez, sachez que vous pouvez compter sur une équipe soignante compétente, dévouée, et qui fera le nécessaire pour rendre votre hospitalisation agréable et la plus courte possible. D'ailleurs, je remercie encore tout ce petit monde de m'avoir sauvé la vie.

Myriam Remy

septembre 2006

DON D'ORGANES, DON DE VIE... Témoignages

*Fulgurant : il n'y a pas d'autre mot pour dire le changement.
Il y a un "avant" et un "après" la greffe.*

*Un mois après l'opération, c'est la première visite chez le médecin.
C'est à pied qu'il entre à l'hôpital et passe tous ses examens SANS OXYGENE.
Ce qui ne s'est plus passé depuis des années puisqu'il avait de l'oxygène 24h sur 24h
depuis 7 ans.*

*On ne compte plus les sorties ciné, resto, excursion, vacances. Il aurait bien fallu des
journées de 48h pour faire tout ce qu'il voulait.*

*Il a trouvé à dire au médecin qu'il était très probable que le poumon venait d'une
personne qui aimait rouler sa bosse, car lui ne pensait plus qu'à cela, alors
qu'auparavant il était très casanier.*

*C'est pour les enfants et moi que cela a été plus difficile, car du jour au lendemain,
il a voulu reprendre son rôle abandonné depuis des années en tant que mari et père
de famille. Ce qui ne s'est pas fait sans heurts...*

La greffe pulmonaire m'a permis de respirer comme jamais je ne l'avais fait.

*Au retour à domicile, la compagnie est d'un grand réconfort car la solitude peut
faire ressortir certaines angoisses.*

Alain

*Ce fut une opération non douloureuse; après deux jours, je marchais dans le couloir
à l'aide d'un trotteur, j'allais à la radiographie en marchant.*

*J'ai eu juste un peu mal lors du retrait des drains. Ma récupération s'est très bien
passée; j'ai pu reprendre l'activité scolaire quatre mois après mon opération.*

Ce fut un véritable changement de vie.

Olivier

*Lorsque mon état de santé s'est aggravé, ma seule lueur d'espoir était une greffe bi-
pulmonaire.*

*C'est alors qu'a commencé une longue période de doute et d'attente. Grâce à un don
formidable, ce fut une amélioration quotidienne mais aussi grâce à de nombreux
efforts personnels, familiaux et un exceptionnel entourage médical.*

Pascal

COORDONNEES DES DIFFERENTS INTERVENANTS

Accueil des Cliniques Universitaires de Mont-Godinne : 081/42 21 11

Médecins Coordonnateurs

Prof. P. EVRARD 081/42 38 72
Prof. P. BULPA 081/42 38 73

Secrétariat de Transplantation

Mme L. DETHIER } 081/42 38 61
Melle A. DELAITE }

Unités de Soins Intensifs

A : 081/42 49 10
B : 081/42 49 20
D : 081/42 49 40

Service de Pneumologie

Prof. L. DELAUNOIS
Prof. Y. SYBILLE
Prof. E. MARCHAND
Prof. O. VANDENPLAS
Dr C. SOHY
Dr F. DUPLAQUET
Dr G. MAURY
Tél. secrétariat : 081/42 33 51

Service de Chirurgie Thoracique

Prof. M. BUCHE
Prof. Y. LOUAGIE
Dr Ph. EUCHER
Tél. secrétariat : 081/42 31 51

Service de Médecine Psychosomatique

Prof. Ch. REYNAERT
Prof. N. ZDANOWICZ
Dr D. JACQUES
Tél. secrétariat : 081/42 37 51

Service des Soins Intensifs

Prof. A. DIVE
Prof. P. EVRARD
Prof. P. BULPA
Dr I. MICHAUX
Tél. secrétariat : 081/42 38 61

Service d'Anesthésie

Prof. E. COLLARD
Prof. A. MAYNE
Dr Ph. RANDOUR - Dr Ch. DRANSART - Dr M. GOURDIN
Dr M.A. NISOLLE - Dr A.S. DINCQ - Dr Ph. DUBOIS - Dr M. FOSTIER
Dr L. JADIN - Dr V. SUARS - Dr L. BURY
Tél. secrétariat : 081/42 39 11

Assistants Sociales

Mme J. GRAINDORGE tél. 081/42 27 12
Mme V. MINET tél. 081/42 27 13

Kinésithérapeute

Mme F. MONTULET tél. 081/42 45 90
Tél. kinésithérapie respiratoire : 081/42 45 92

Diététiciennes

U.S.I : Mme D'ALU tél 081/42 25 53

Etage : Mme G. DARTOIS }
Mme N. DAWAGNE } tél. 081/42 25 57 ou 081/42 25 58
Melle I. BRIOT }

Tél. service diététique : 081/ 42 25 51

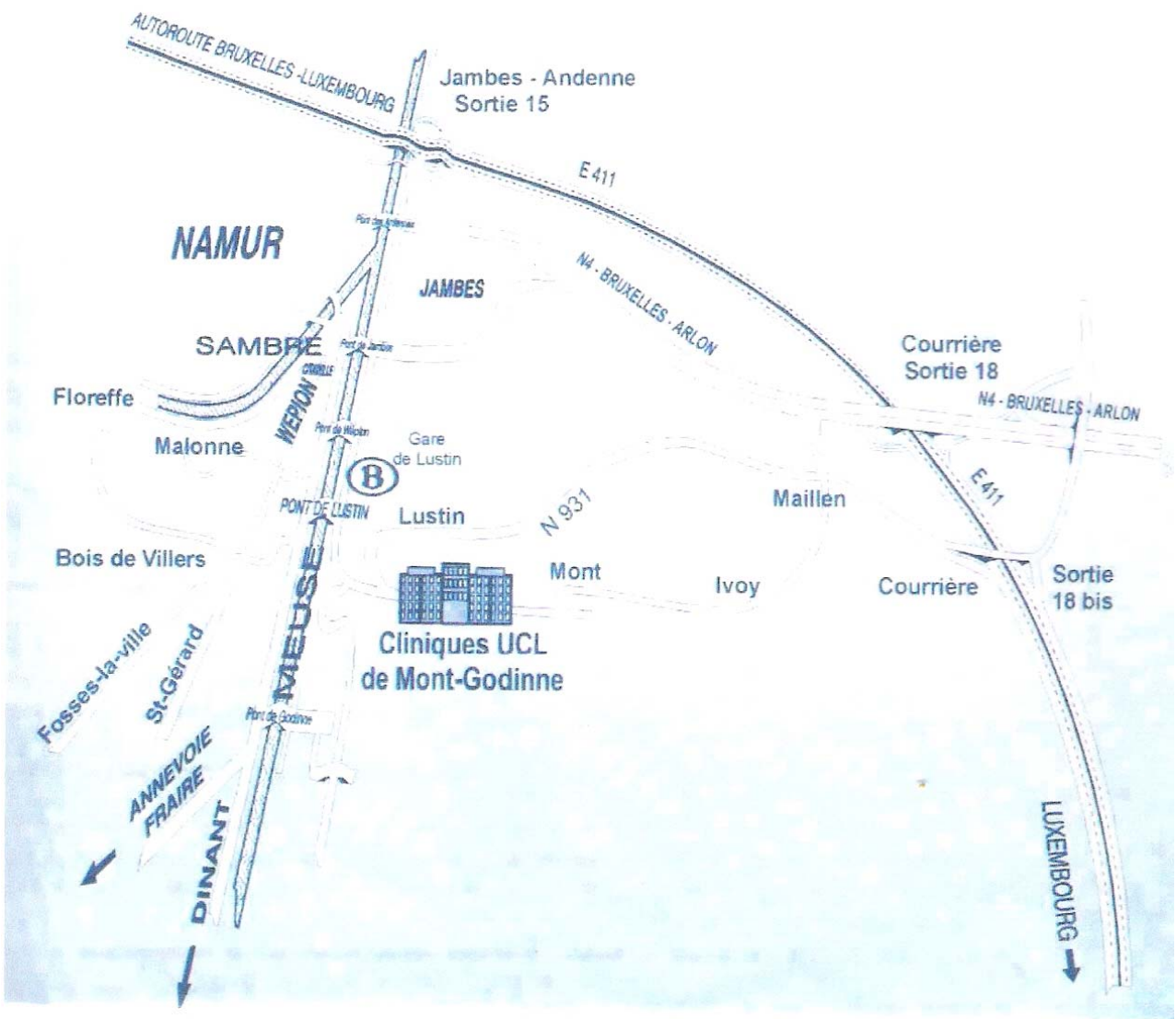
Unité de Psychologie de Transplantation pulmonaire

Mme Kim BARDIAU tél. : 081/42 36 33

Tél. secrétariat : 081/42 36 01



PLAN D'ACCES



SOMMAIRE

<u>LA TRANSPLANTATION PULMONAIRE</u>	4
Introduction	4
Résultats	4
Critères d'attribution du greffon	4
Complications éventuelles	5
Les intervenants	5
- Avant la greffe	5
- Lors de la greffe	5
- Après l'opération	6
- Après votre retour à domicile	6
<u>PREMIERE ETAPE</u>	8
Le bilan préopératoire	8
La kinésithérapie préopératoire à domicile	9
Les consultations préopératoires à l'hôpital	9
Le bilan psychologique préopératoire	9
Le groupe de parole	10
<u>DEUXIEME ETAPE</u>	11
L'intervention	11
<u>TROISIEME ETAPE</u>	13
Le séjour dans l'Unité de Soins Intensifs	13
Surveillance de l'appareillage	13
Le traitement	15
La kinésithérapie	16
La diététique	17
Les visites	19
Rôle du psychologue en phase postopératoire	22
L'hospitalisation dans l'Unité de Chirurgie Thoracique	22

<u>QUATRIEME ETAPE</u>	25
Le retour à domicile	25
Votre traitement	26
L'aspect diététique après la greffe pulmonaire	27
<u>TRAITEMENT MEDICAMENTEUX</u>	29
Informations relatives au traitement médicamenteux	29
Informations relatives aux bilans post-transplantation	30
Informations relatives à la revalidation après la greffe	31
<u>ANNEXES</u>	35
Conseils d'hygiène alimentaire après transplantation pulmonaire	35
Coût de la transplantation	43
Coordonnées des différents intervenants	47
Plan d'accès	50