



Attendre un nouveau cœur

Information pour les patients et leur famille

INTRODUCTION	3
POURQUOI UNE TRANSPLANTATION CARDIAQUE ?	4
HISTORIQUE DE LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE	4
LE BILAN AVANT TRANSPLANTATION	6
But du bilan pré-greffe	
Examens pré-greffe	
Contre-indications à la transplantation cardiaque	
Les personnes avec lesquelles vous serez en contact pendant le bilan	
La décision d'opter pour la transplantation	
LA PÉRIODE EN LISTE D'ATTENTE	24
L'inscription chez Eurotransplant	
Le temps d'attente	
Accès	
Le suivi pré-greffe	
Aspects psychosociaux	
L'APPEL POUR LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE	29
Comment se déroule l'appel ?	
Que devez-vous emmener à l'hôpital ?	
LA PRÉPARATION À L'OPÉRATION	31
L'OPÉRATION	34
LE SÉJOUR AU SERVICE DE SOINS INTENSIFS	35
Appareils, tubes et tuyaux	
Chambre	
Informations pour les visiteurs	
SÉJOUR DANS LE SERVICE E 435	
CARDIOLOGIE/TRANSPLANTATION CARDIAQUE	38
Soins en chambre d'isolement	
Informations pour les visiteurs	
LA VIE APRÈS UNE TRANSPLANTATION CARDIAQUE	43
QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES	50
L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE	52
NUMÉROS DE TÉLÉPHONE ET SITES INTERNET UTILES	54

Votre cardiologue vous a indiqué qu'une transplantation cardiaque était un traitement envisageable pour votre maladie cardiaque. Afin d'examiner si ceci peut effectivement constituer une solution dans votre situation personnelle, vous avez été admis(e) à l'Hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven), Campus Gasthuisberg. Cette brochure vous offre, ainsi qu'à votre famille, un complément d'information sur le déroulement du bilan et des examens pré-greffe, la période d'attente pour une transplantation cardiaque, la préparation immédiate à l'opération, le déroulement de l'opération et le séjour à l'hôpital après l'opération. Elle contient également des informations sur la vie avec un nouveau cœur.

Après la transplantation, vous recevrez une seconde brochure intitulée 'Vivre avec un nouveau cœur' qui aborde plus en détail la vie après une transplantation cardiaque.

Il se peut que certaines informations ne vous concernent pas. Vous pouvez dès lors, via la table des matières, rechercher aisément les informations souhaitées dans cette brochure.

Ces informations ne remplacent pas le contact personnel avec les collaborateurs de l'équipe de transplantation cardiaque. Si vous avez encore des questions, n'hésitez pas à vous adresser à eux. Ils vous donneront volontiers toutes les explications nécessaires.

L'équipe de transplantation cardiaque et les collaborateurs des services E 435 et de département de chirurgie cardiaque E 437.

POURQUOI UNE TRANSPLANTATION CARDIAQUE ?

Une transplantation cardiaque ou greffe du cœur est envisagée chez les patients souffrant d'une insuffisance cardiaque grave (stade terminal) qui, sans transplantation, ont une espérance de vie limitée. Dans le cas d'une insuffisance cardiaque au stade terminal, la fonction du cœur est gravement défaillante et les médicaments, la chirurgie cardiaque et les autres traitements n'apportent plus de solution.

Pour plus d'informations sur l'insuffisance cardiaque, nous renvoyons à la brochure 'Leven met hartfalen' ('Vivre avec une insuffisance cardiaque'). N'hésitez pas à demander cette brochure à l'un des collaborateurs des services E 435 ou E 437.

Une transplantation cardiaque est une intervention par laquelle on remplace le cœur malade par le cœur sain d'un donneur. Ce donneur est une personne saine ayant subi des dommages cérébraux graves et irréversibles qui ont entraîné une mort cérébrale (à la suite, par exemple, d'un accident ou d'une hémorragie cérébrale).

HISTORIQUE DE LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

La première transplantation cardiaque a été réalisée sur Louis Washkansky en 1967, à l'hôpital Groote Schuur du Cap, en Afrique du Sud. L'opération a été effectuée par le Dr Christiaan Barnard. Washkansky est mort d'une infection pulmonaire 18 jours après l'opération. Cette infection était due au fait que les immunosuppresseurs avaient trop affaibli le système immunitaire du patient. Comme vous le savez,

les immunosuppresseurs sont des médicaments qui empêchent le système immunitaire du receveur de rejeter l'organe du donneur, étranger à son organisme. Pour ce faire, ils inhibent le système immunitaire (immunisation = protection, suppresseur = qui empêche, inhibe).

Un mois plus tard, la même équipe a réalisé une deuxième greffe du cœur sur Philip Blaiberg, un dentiste de 50 ans. Blaiberg a encore vécu 19 mois après l'opération mais a développé un rejet chronique du cœur du donneur, avec une évolution fatale.

Aujourd'hui, les chances de survie après une transplantation sont heureusement bien plus élevées. Le monde médical a acquis une meilleure compréhension du mécanisme de rejet, ce qui a permis d'améliorer grandement les médicaments antirejet. La découverte de la ciclosporine en 1972 fut un tournant important. Sa mise sur le marché au début des années quatre-vingt a permis d'améliorer considérablement les chances de survie des transplantés et a lancé définitivement la transplantation.

À l'UZ Leuven, la première transplantation cardiaque a été réalisée en 1987. Depuis, quelque 20 à 25 transplantations cardiaques sont pratiquées chaque année. Ce nombre fait de l'UZ Leuven l'un des principaux centres de transplantation en Europe.

Il existe en Belgique sept centres de transplantation cardiaque :

- X Universitaire Ziekenhuizen Leuven (UZ Leuven), Louvain
- X Universitaire Ziekenhuizen Antwerpen (UZA), Anvers
- X Universitaire Ziekenhuizen Gent (UZ Gent), Gand
- X Onze-Lieve-Vrouweziekenhuis Aalst (OLV Aalst), Alost
- X Hôpital Erasme Bruxelles (ULB), Bruxelles
- X Cliniques Universitaires Saint-Luc (UCL), Bruxelles
- X Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Liège

LE BILAN AVANT TRANSPLANTATION

Avant d'être placé(e) sur la liste d'attente pour un cœur de donneur, vous faites l'objet d'un bilan approfondi. Ce bilan pré-greffe comprend divers examens médicaux, des consultations chez différents spécialistes et des entretiens avec l'équipe de transplantation cardiaque. Cette évaluation nécessite toujours une [hospitalisation](#). Cela permet de réaliser un grand nombre d'examens en un temps aussi court que possible. Les examens à effectuer sont, autant que possible, programmés de telle sorte que vous puissiez quitter l'hôpital après une dizaine de jours. Un autre avantage de l'hospitalisation est qu'elle vous permet de vous familiariser avec l'équipe médicale.

BUT DU BILAN PRÉ-GREFFE

Le but du bilan est de :

- ✓ vérifier précisément la gravité de votre insuffisance cardiaque et déterminer ainsi vos perspectives avec un maximum de précision ;
- ✓ exclure toutes les autres options thérapeutiques ;
- ✓ établir si, dans votre situation spécifique, une transplantation cardiaque est bien la solution, en excluant les contre-indications (voir plus loin) ;
- ✓ déceler les problèmes éventuels avant la transplantation et les traiter autant que possible (p. ex. traitement d'un foyer infectieux ou d'un ulcère à l'estomac).

EXAMENS PRÉ-GREFFE

À l'UZ Leuven, le bilan avant transplantation cardiaque comprend en général les examens suivants :

Prise de sang

- Détermination du groupe sanguin

Il existe différents groupes sanguins (A, B, AB et O). Le groupe sanguin du donneur et celui du receveur ne doivent pas être identiques mais ils doivent être **compatibles**. Dans le cas d'une transplantation entre un donneur et un receveur dont les groupes sanguins ne sont pas compatibles, il y a en effet un sérieux risque de rejet après la transplantation.

Groupe sanguin	A	B	AB	O
peut recevoir de	A et O	B et O	A, B, AB et O	O
peut donner à	A et AB	B et AB	AB	A, B, AB et O

Un donneur de groupe sanguin O est appelé donneur universel. Il peut donner un organe à un patient de groupe sanguin A, B, AB ou O. Si un patient de groupe sanguin O a lui-même besoin d'un organe, il ne peut en recevoir un que d'un donneur de groupe sanguin O.

Un donneur de groupe sanguin AB est appelé receveur universel. Il ne peut donner un organe qu'à un patient de groupe sanguin AB. Si un patient de groupe sanguin AB a lui-même besoin d'un organe, il peut en recevoir un d'un donneur de groupe sanguin A, B, AB ou O.

Un donneur de groupe sanguin A peut donner un organe à un receveur de groupe sanguin A ou AB. S'il a besoin d'un organe, il peut en recevoir un d'un donneur de groupe sanguin A ou O.

Un donneur de groupe sanguin B peut donner un organe à un receveur de groupe sanguin B ou AB. S'il a besoin d'un organe, il peut en recevoir un d'un donneur de groupe sanguin B ou O.

- **Caractérisation tissulaire approfondie (caractérisation HLA)**

Les 'Human Leucocyte Antigens' (en abrégé HLA) ou protéines tissulaires sont des protéines qui sont présentes sur presque toutes les cellules du corps humain. Chaque individu a une combinaison unique de protéines tissulaires. Cela permet au système immunitaire naturel de faire une distinction entre les matières de l'organisme et celles qui sont étrangères à l'organisme. Dans ce dernier groupe figurent des intrus tels que les virus et les bactéries. Un organe transplanté peut lui aussi être considéré comme étranger à l'organisme et être rejeté. **Plus grande est la compatibilité entre les protéines tissulaires du donneur et celles du receveur, moins il y a de risques de rejet.**

Certaines personnes ont développé, avant même la transplantation, des anticorps contre certaines protéines tissulaires. Ces anticorps se forment après contact avec des substances étrangères au corps, comme lors d'une transfusion sanguine, d'une grossesse ou d'une transplantation antérieure. Si un patient a développé des anticorps, il est plus difficile de trouver un cœur de donneur qui lui convienne.

- **Évaluation du risque d'infection après la transplantation**

La présence de bactéries et de virus (cytomégalovirus, virus d'Ebstein-Barr, HIV, hépatite A, B et C) peut être dépistée à l'aide d'une prise de sang, mais aussi d'une culture de mucosités expectorées, de selles et d'urine. De cette manière, on peut identifier à temps certaines infections chroniques et les traiter si nécessaire. Après la transplantation, les patients reçoivent en effet des médi-

caments qui inhibent le système immunitaire, ce qui les rend plus vulnérables aux infections.

Radio du thorax et bilan cardiovasculaire

- Il s'agit d'une radiographie qui consiste à prendre des clichés par rayons X de la cage thoracique, du cœur, des poumons et des principaux vaisseaux sanguins. Cet examen comprend différents enregistrements réalisés à chaque fois dans une position légèrement différente (debout, assis ou couché). Il est très important de ne pas bouger au moment de la prise du cliché. L'infirmier ou le technicien radio vous donnera les indications à ce sujet.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- Cet examen dure en moyenne cinq à dix minutes.
- Une radiographie est en principe indolore. Si vous ressentez malgré tout une légère douleur lors du maintien des différentes positions, vous pouvez le signaler à l'infirmier ou au technicien.



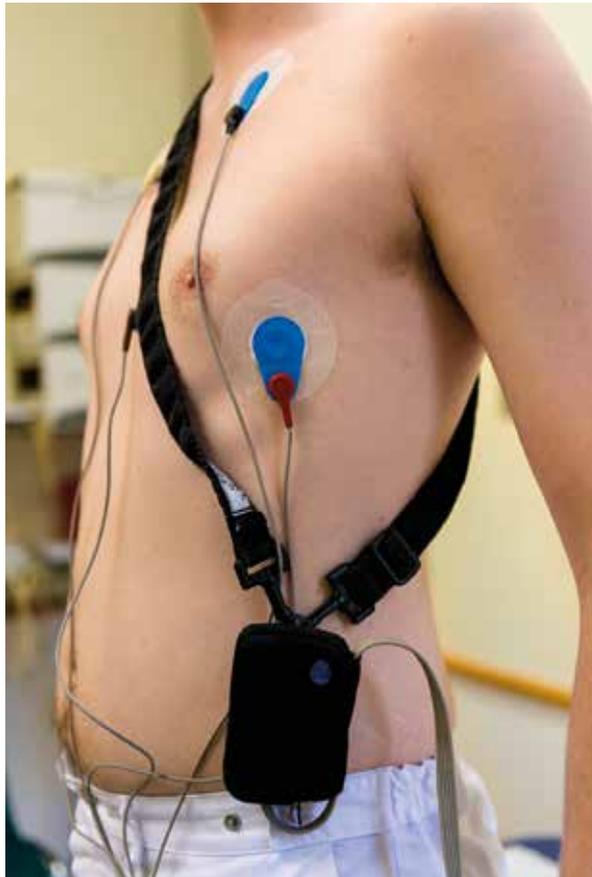


Électrocardiogramme (ECG)

- Toute activité musculaire, y compris la contraction du muscle cardiaque (myocarde), s'accompagne d'une activité électrique. L'électrocardiogramme ou ECG nous permet de mesurer cette activité électrique. Étant donné que le corps et la peau conduisent l'électricité, celle-ci peut être mesurée à la surface du corps.
- Avant l'examen, on vous place six électrodes ou conducteurs sur le thorax et quatre sur les bras et les jambes. En comparant les signaux de deux électrodes, on peut mesurer l'activité électrique du cœur. Un appareil enregistre l'activité électrique mesurée.
- Chez une personne saine, le fonctionnement du cœur, la contraction et la décontraction du muscle cardiaque suivent un schéma bien déterminé. Le médecin peut déceler dans l'ECG des perturbations dans le schéma. Un ECG fournit également des informations sur l'irrigation sanguine et l'oxygénation et sur des dommages éventuels au niveau du cœur, du rythme cardiaque et de la fréquence cardiaque.
- Vous pouvez manger et boire normalement avant l'examen.
- L'examen dure en moyenne cinq minutes.
- Un ECG est indolore.

Monitoring de Holter

- Certaines arythmies cardiaques ne se manifestent que de manière sporadique. Un monitoring de Holter – ou enregistrement de Holter – permet de dépister ces troubles. Cinq électrodes sont appliquées au niveau du thorax et enregistrent la fonction cardiaque pendant 24 heures ou plus. Pendant ce temps, le patient porte l'appareil sur lui dans un petit étui.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- L'installation du dispositif dure environ 15 minutes.
- Cet examen est indolore.



Mesure de la tension sur 24 heures

- Une mesure de la tension sur 24 heures a pour but de dresser plus précisément votre profil tensionnel. Un appareil enregistre la tension artérielle pendant 24 heures, avec un intervalle programmable.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- La pose du tensiomètre dure environ 10 minutes.
- Cet examen est indolore.

Échocardiographie transthoracique (ECT ou échographie cardiaque)

- Cet examen permet de mesurer, entre autres, la fonction cardiaque à l'aide d'ultrasons (autrement dit d'ondes sonores inaudibles). Une échocardiographie fournit d'autres informations qu'un électrocardiogramme ou ECG et est complémentaire à cet examen.



- Un petit appareil (une sorte de micro) est placé avec un peu de gel sur le thorax, au-dessus du cœur. Pour ce faire, vous êtes allongé(e) sur le côté gauche, torse nu. Grâce à la réverbération des ondes sonores dans les différentes parties du cœur, on peut prendre des images du cœur. Le médecin obtient ainsi des informations précises sur la constitution et le fonctionnement du myocarde, des valvules cardiaques et des grands vaisseaux sanguins autour du cœur.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- L'examen dure en moyenne 20 minutes.
- Une échographie cardiaque est indolore.

Cathétérisme cardiaque gauche et coronarographie

- Il s'agit d'un examen radiologique où les artères coronaires (les artères qui irriguent le cœur) sont rendues visibles au moyen d'un liquide de contraste. Le but de la coronarographie est de détecter d'éventuelles constrictions ou obstructions dans les artères coronaires. Ces constrictions ou obstructions peuvent empêcher la bonne circulation du sang oxygéné vers le cœur. Cet examen met aussi en lumière la fonction de pompage du myocarde et le fonctionnement de la valve mitrale et de la valve aortique.
- Vous pouvez manger et boire normalement avant l'examen. En guise de préparation, la région de l'aîne ou le poignet est épilé. Vous recevez également une perfusion (pour l'injection intraveineuse) dans le bras. En vous rendant à l'examen, vous ne pouvez porter qu'une chemise d'opération. Tous les bijoux, piercings



et montres doivent être enlevés. Pour votre confort pendant et après l'examen, il vous est conseillé de passer une dernière fois à la toilette avant votre départ vers l'unité de soins. Pendant l'examen, ce ne sera plus possible.

- L'examen s'effectue via une artère au niveau de l'aîne ou du poignet. Après l'administration de l'anesthésie locale, une piqûre est pratiquée dans l'artère et un sheath (tube court) est introduit pour permettre l'accès au vaisseau sanguin. Via un cathéter (tube long et fin) qui est introduit jusqu'à l'origine des artères coronaires, le médecin injecte un liquide de contraste dans les artères coronaires. Ceci les rend visibles et permet de voir les constriction ou les obstructions. Les images sont obtenus avec des rayons X.
- Une coronarographie dure environ 45 minutes.
- Si vous ressentez une douleur ou une gêne pendant l'examen, il est important de le signaler au médecin ou à l'infirmier.
- Après une coronarographie par l'aîne, vous devez rester alité(e) pendant six heures sans bouger les jambes.
- Après une coronarographie par le poignet, vous devez laisser reposer le bras crevé la reste de la journée.

Cathétérisme cardiaque droit – mesure de la tension

- Il s'agit d'un examen durant lequel la tension est mesurée dans la moitié droite du cœur et dans l'artère pulmonaire avec également, dans la plupart des cas, une mesure du débit cardiaque (à savoir le nombre de litres de sang par minute que votre cœur fait circuler).
- Pour un cathétérisme cardiaque droit, le cathéter est introduit non pas via une artère, mais via une veine au niveau du cou ou de l'aîne. Après une anesthésie locale, une piqûre est pratiquée dans la veine et un sheath (tube court) est introduit pour permettre l'accès au vaisseau sanguin. À travers l'introducteur (le sheath), un tuyau flexible ou cathéter est introduit dans la veine jusqu'à l'artère pulmonaire. Via le cathéter, la tension artérielle est enregistrée.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- Cet examen dure en moyenne 30 à 45 minutes.
- Si vous ressentez une douleur ou une gêne pendant l'examen, il est important de le signaler au médecin ou à l'infirmier.

Examen de la fonction pulmonaire

- Il s'agit d'un examen portant sur le fonctionnement des poumons. Un examen de la fonction pulmonaire peut comporter différents tests. L'un d'eux est la spirométrie. Un spiromètre mesure la quantité maximale d'air que vous pouvez inspirer ou expirer. Cela donne une indication du contenu de vos poumons. On mesure aussi la quantité d'air que vous pouvez expulser en une seconde. Ceci donne une indication quant à un éventuel rétrécissement des voies respiratoires.

- L'examen est réalisé en position assise. Pour l'examen, vous placez en bouche une pièce buccale qui est reliée à l'appareil de mesure. Le collaborateur en charge de la fonction pulmonaire vous expliquera tout cela en détail.
- Vous pouvez manger et boire avant l'examen.
- L'examen de la fonction pulmonaire est indolore.



Échographie abdominale (échographie du ventre)

- Une échographie est un examen où les images sont obtenues à partir d'ondes sonores (et non de rayons X). Cet examen vise à mettre en lumière les vaisseaux sanguins et les organes dans le ventre (foie, rate, vésicule, pancréas, reins, vessie, utérus et ovaires) et à exclure, par exemple, les calculs biliaires et rénaux.

- Pour ce faire, le radiologue applique un gel sur votre ventre. Il déplace ensuite un petit appareil sur votre ventre. Sur le moniteur, le radiologue regarde s'il y a des anomalies.
- Vous ne devez **rien manger ni boire** pendant les 4 heures qui précèdent l'examen, afin que la vésicule soit bien visible.
- Cet examen dure environ 10 à 20 minutes.
- Une échographie abdominale est indolore.

Consultation chez le dentiste pour détecter une éventuelle infection au niveau des dents et des gencives ou un problème de dentition.

Consultation chez l'ORL pour exclure les infections chroniques au niveau du nez, de la gorge et des oreilles et d'autres problèmes dans cette région.

Examen oculaire, notamment pour vérifier si la tension artérielle a augmenté de manière prolongée.

Chez les femmes, un **examen gynécologique** (examen des organes génitaux féminins) et une **mammographie** (examen des seins) sont également prévus.

Remarques importantes

- X Il se peut que votre médecin traitant décide que certains examens ne sont pas nécessaires ou que d'autres, non repris dans la liste, le sont. Il est assez courant que des ajustements soient apportés à cette liste en fonction de votre situation spécifique.
- X Il faut savoir également que vous pouvez avoir une journée avec de nombreux examens au programme et une autre beaucoup moins chargée.
- X Dans la mesure où votre état de santé évolue, certains examens doivent être répétés (par exemple dès que vous êtes sur la liste d'attente depuis six mois ou si six mois se sont écoulés depuis les derniers examens).

CONTRE-INDICATIONS À LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Une transplantation cardiaque est une opération lourde. C'est pourquoi il est important que tous les autres organes (par exemple les reins et les poumons) fonctionnent correctement. Autrement dit, à l'exception du cœur, vous devez être en assez bonne condition. Il est important également que vous soyez vous-même très motivé(e) pour l'opération et que la prise ponctuelle de médicaments ne vous pose pas de problème. Il peut donc y avoir des raisons à la fois médicales et psychosociales pour lesquelles une transplantation cardiaque n'est pas une bonne solution dans votre cas. C'est ce que l'on appelle les contre-indications.

Voici les différentes contre-indications possibles :

- ✓ tension artérielle trop élevée dans les poumons (hypertension pulmonaire)
- ✓ affections malignes (cancer) ou traitement récent d'une telle affection
- ✓ dysfonctionnement irréversible du foie, des reins ou des poumons
- ✓ infection active
- ✓ patient trop âgé
- ✓ diabète avancé
- ✓ problème artériel grave
- ✓ obésité prononcée
- ✓ mauvais état général
- ✓ infidélité de thérapie
- ✓ dépendance active, par exemple au tabac ou à l'alcool. Si vous fumez, il vous sera demandé d'arrêter définitivement. Avant d'être mis sur la liste d'attente, il faut que vous ayez arrêté de fumer depuis au moins six mois. Certaines personnes parviennent à arrêter de fumer sans aide, d'autres doivent faire appel à un tabacologue. Pendant la période du bilan, c'est possible de vous entretenir avec le psychologue/tabacologue et demander une aide pour arrêter de fumer. Vous pouvez aussi contacter le psychologue/tabacologue après votre admission (voir la rubrique 'Numéros de téléphone et sites internet utiles').

LES PERSONNES AVEC LESQUELLES VOUS SEREZ EN CONTACT PENDANT LE BILAN

Cardiologues

Le cardiologue est le spécialiste du cœur qui analyse l'origine et l'évolution de votre maladie cardiaque et d'autres affections éventuelles. Il met au point votre médication et décide des examens qu'il y a lieu de prévoir au cours du bilan pré-greffe.

Personnel infirmier



Les infirmiers(ères) coordonnent les activités journalières pendant votre séjour à l'hôpital. Ils (elles) vous informent sur les différents examens et veillent, avec les collaborateurs logistiques, à ce que vous soyez présent(e) à temps à ces examens. Vous pouvez aussi vous adresser à eux si vous avez des questions sur le mode de vie après

une transplantation cardiaque. Si vous avez une pompe cardiaque et si vous vous posez des questions à ce sujet, vous pouvez toujours vous adresser aux infirmiers spécialisés dans les pompes cardiaques.

Diététicien

Le diététicien évalue votre état nutritionnel et passe en revue, avec vous, vos habitudes alimentaires. Il vous donnera si nécessaire quelques conseils alimentaires.

X Pour les patients sans pompe cardiaque

En cas d'insuffisance cardiaque sévère, un régime pauvre en sel est recommandé. Le diététicien peut vous donner une série de conseils pratiques sur la manière de limiter le sel dans votre alimentation. Vous pouvez ainsi préparer des repas chauds sans ajouter de sel et opter pour des garnitures contenant moins de sel. Pour plus d'informations, nous renvoyons à la brochure 'Leven met hartfalen' (« Vivre avec une insuffisance cardiaque »). N'hésitez pas à demander cette brochure à l'un des collaborateurs des services E 435 ou E 437.

X Pour les patients avec pompe cardiaque

Si vous avez une pompe cardiaque, il faut avant tout veiller à une alimentation saine. Il se peut également que votre régime pauvre en acides gras saturés soit provisoirement interrompu pour vous permettre de prendre des forces. Après la transplantation, il redevient important d'absorber le moins possible de graisses saturées. Le diététicien vous informera à ce sujet après l'opération.

Kinésithérapeute

Le kinésithérapeute vous explique la bonne technique de respiration, à utiliser également après la transplantation. Au préalable, des exercices de respiration s'imposent pour entraîner vos muscles pectoraux et abdominaux afin qu'ils vous permettent de respirer mieux et plus profondément. Vous apprenez aussi à tousser d'une manière plus efficace et moins douloureuse. Vous pourrez ainsi dégager plus facilement les glaires de vos poumons après l'opération.

Si votre état le permet, des exercices physiques légers peuvent être prévus pour entretenir ou améliorer votre condition de base et votre force musculaire. Vous pourrez alors poursuivre ces exercices à la maison, éventuellement avec un kinésithérapeute. Tout cela

vous donne une meilleure maîtrise du corps qui, pendant la période d'attente, a déjà un effet décontractant. Dans certains cas, des exercices de relaxation spécifiques sont recommandés.

Assistant social

Sur le plan social également, une transplantation cardiaque représente une lourde charge pour le patient et son entourage. L'assistant social passera dès lors vous voir afin de faire connaissance. Lors de cet entretien, il vous posera des questions sur votre situation familiale, la manière dont vous vivez la maladie, vos activités sociales, ou encore vos assurances. Ceci permettra de faire le point sur votre situation personnelle et familiale, votre position par rapport à la transplantation cardiaque et le réseau social qui peut vous supporter. Il est essentiel, en effet, que les soutiens nécessaires soient présents dans votre entourage.

Psychologue

La plupart des patients voient la transplantation cardiaque comme une seconde chance qu'ils veulent saisir à pleines mains mais il peut aussi y avoir de l'anxiété et de l'incertitude par rapport à la période d'attente, à l'opération, aux questions pratiques, etc. Tout cela peut être évoqué lors de l'entretien pré-transplantation avec le psychologue.

Au cours de cet entretien, on examine si vous êtes à même de vous adapter à la situation et de satisfaire sans trop de difficultés aux exigences de la vie après la transplantation. Après une transplantation, vous devez entre autres prendre chaque jour vos médicaments à heures fixes. En cas de difficultés, vous devez avoir la bonne réaction et prendre contact avec le centre de transplantation. D'autre part, vous devrez revenir régulièrement à l'hôpital pour des contrôles. Il est important que vous ayez tout cela clairement à l'esprit dès le départ.

Le psychologue doit tenter de déterminer si vous pourrez aisément vous adapter aux nouvelles circonstances, avant et après la transplan-

tation. Il essaiera de se faire une idée de la manière dont vous avez fait face dans le passé à certains problèmes ou maladies et de l'équilibre entre la charge à supporter au quotidien et votre capacité à supporter cette charge. Il analysera la structure de votre caractère (p. ex. acceptez-vous de demander de l'aide ou préférez-vous tout résoudre par vous-même) et votre fonctionnement social (avez-vous une vie active stable, vos relations avec les autres sont-elles équilibrées, ...).

La manière dont vous vivez la maladie et vos éventuels antécédents de problèmes psychiques (angoisse, dépression, insomnies, ruminations, ...) sont d'autres points auxquels le psychologue sera attentif.

Si nécessaire, une aide psychologique pourra vous être proposée. Cela pourra se faire chez le psychologue du département ou auprès d'un thérapeute externe de votre choix.

Il arrive, dans de rares cas, que les problèmes psychosociaux soient à ce point insurmontables qu'ils compromettent le recours à la transplantation cardiaque comme solution à la maladie cardiaque.

Assistant pastoral

Être confronté à la perspective d'une transplantation peut avoir des conséquences dans des domaines aussi divers, que les relations, le bien-être émotionnel, la vie quotidienne, le ressenti corporel et le fonctionnement social. De même, cela peut susciter de nombreuses questions par rapport au sens de la vie et au bien-être spirituel. L'attente, les questions en suspens sur votre avenir et celui de vos proches, la solitude, le silence, ... mais aussi les aspirations, la perception intense des choses de la vie quotidienne, les fortes attentes, l'espoir d'une amélioration. Il n'est pas toujours aisé de partager ces expériences avec les gens qui vous entourent. L'assistant pastoral peut vous tendre une oreille attentive, ainsi qu'à vos proches. Un assistant pastoral est joignable jour et nuit.

LA DÉCISION D'OPTER POUR LA TRANSPLANTATION

Le bilan pré-greffe a permis au cardiologue traitant et aux autres membres de l'équipe de transplantation d'établir clairement si une transplantation cardiaque constitue, dans votre cas, la meilleure solution.

Si le bilan a mis en lumière des affections ou des anomalies telles qu'une transplantation est trop risquée ou a trop peu de chances de réussir, nous devons donner la préférence à une autre approche. Celle-ci peut consister, par exemple, à adapter la médication ou à vous placer un pacemaker triple chambre. Si vous avez une pompe cardiaque, il va de soi que vous pourrez la conserver.

Le résultat du bilan et le planning concret pour la suite seront abordés en détail lors d'un entretien de clôture à la fin de votre hospitalisation ou lors d'une consultation ultérieure. Étant donné que des informations importantes et nombreuses sont fournies lors de cet entretien, il est préférable qu'une personne de votre entourage soit présente également.

LA PÉRIODE EN LISTE D'ATTENTE

L'INSCRIPTION CHEZ EUROTRANSPLANT



Eurotransplant

Dès le moment où il a été convenu, entre vous et l'équipe de transplantation, qu'une transplantation cardiaque est la meilleure option, le cardiologue de l'équipe de transplantation vous inscrit chez Eurotransplant. Eurotransplant est une organisation internationale désignée par le gouvernement belge pour aider à fournir les bons organes à la bonne personne. Les centres de trans-

plantation de huit pays (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Allemagne, Autriche, Slovénie, Croatie et Hongrie) y sont affiliés.

LE TEMPS D'ATTENTE

Une fois que vous êtes sur la liste d'attente d'Eurotransplant commence une difficile période d'attente. Pour différentes raisons, il est impossible de prévoir la durée de ce temps d'attente. Dans la plupart des cas, elle est de plusieurs mois.

Lorsque le cœur d'un donneur devient disponible quelque part, Eurotransplant en est informé et c'est Eurotransplant qui attribue le cœur à un patient figurant sur la liste d'attente.

Plusieurs facteurs jouent ici un rôle :

- ✓ Le cœur du donneur doit être d'un groupe sanguin approprié (compatible).
- ✓ Le cœur du donneur doit avoir la taille adéquate pour un patient déterminé (ni trop grand, ni trop petit).
- ✓ Pour les patients qui ont développé des anticorps, que l'on appelle aussi « patients immunisés », il peut être plus difficile de trouver un cœur qui convienne.
- ✓ Si un cœur de donneur convient pour plusieurs patients en liste d'attente, il est attribué à celui qui est resté le plus longtemps sur la liste.
- ✓ Urgence médicale : si votre état général se détériore fortement, vous pouvez, dans des cas très exceptionnels, être placé(e) sur la liste d'attente d'urgence ou « High Urgency »

(HU). Pour chaque patient qui accède au code HU, un audit est réalisé. Cela signifie que trois médecins d'Eurotransplant doivent approuver l'indication de transplantation et donner leur accord pour donner la préférence au patient dans la liste d'attente.

RESTER JOIGNABLE

Dès le moment où vous êtes en liste d'attente, vous et/ou votre famille devez rester joignable(s) en permanence. Il est impossible de prévoir à quel moment l'hôpital vous téléphonera pour vous annoncer qu'un nouveau cœur est disponible et que vous êtes attendu(e) à l'hôpital. Il ne peut s'écouler qu'un court laps de temps entre le prélèvement du cœur chez le donneur et la transplantation si bien que celle-ci doit être réalisée très rapidement. Dès lors, l'assistant social règlera avec vous les modalités pratiques, comme le transport vers l'hôpital, les personnes à contacter et leur numéro de téléphone. Afin de vous assurer une liberté de mouvement maximale, il convient que vous disposiez d'un téléphone portable. Prévoyez dès à présent des scénarios alternatifs pour le transport en cas d'appel :

- voiture personnelle, voiture d'un membre de la famille, ami, voisin, ...
- service de taxi via la mutuelle
- ambulance via la mutuelle

Discutez-en avec l'assistant social.

Si les numéros de téléphone communiqués viennent de changer, signalez-le immédiatement au secrétariat de la transplantation cardiaque (voir la rubrique 'Numéros de téléphone et sites internet utiles').

LE SUIVI PRÉ-GREFFE

Pendant la période d'attente, vous viendrez – autant que possible – régulièrement à l'hôpital pour que nous puissions suivre attentivement votre cœur et votre état de santé général. Il est important que votre cœur et votre état général restent aussi bons que possible dans la perspective de l'opération. Tous les deux mois, vous viendrez en consultation chez les cardiologues impliqués dans le programme de transplantation cardiaque. Au moins une fois tous les six mois (si le temps d'attente dure plus de six mois), vous referez un séjour à l'hôpital en vue d'une nouvelle évaluation de votre insuffisance cardiaque.

Si votre cœur est fortement affaibli, un cœur artificiel (pompe cardiaque) pourra vous être implanté dans l'attente d'une transplantation. Cette pompe aide le cœur affaibli à faire circuler le sang dans l'organisme afin que tous les organes reçoivent à nouveau du sang suffisamment oxygéné. Le sang qui part du cœur passe alors par la pompe et circule via l'aorte (l'artère principale du corps) dans tout le corps. La pompe peut être placée dans la cage thoracique ou être suspendue à l'extérieur du corps, suivant le type de pompe. Une pompe cardiaque est utilisée pour soutenir et soulager le cœur du patient et lui permettre de franchir la période qui le sépare de la transplantation cardiaque.

ASPECTS PSYCHOSOCIAUX

L'attente d'un cœur de donneur est souvent une période difficile. L'inscription chez Eurotransplant clôture une longue période de tension et d'incertitude mais elle marque aussi le début d'une nouvelle période difficile qui peut s'accompagner de nouvelles tensions et incertitudes. Au sein de la famille ou de l'entourage, on est braqué

sur la transplantation à venir. Chaque appel téléphonique peut signifier que vous serez opéré(e) dans quelques heures à Louvain. Et si l'appel tarde à arriver et que votre état de santé se dégrade, cela ne fait qu'ajouter à l'angoisse. Certains patients se posent sans arrêt les mêmes questions : recevrai-je à temps un cœur de donneur ? Suis-je bien sur la liste d'attente ? Est-ce qu'ils ne m'oublient pas à Louvain ? Le téléphone serait-il en panne ? L'attente et l'incertitude peuvent être particulièrement pénibles durant cette période.

En période d'attente également, si vous avez des questions ou des problèmes, vous pouvez vous adresser aux membres de l'équipe de transplantation cardiaque de l'UZ Leuven (cardiologues, personnel infirmier, psychologue, assistant social). Ils pourront vous aider à franchir le mieux possible la période d'attente. Bien souvent, le simple fait d'exprimer ses angoisses contribue déjà à les atténuer. Pour la famille ou l'entourage direct, l'attente d'une transplantation peut aussi s'avérer lourde sur le plan psychique. Ils se retrouvent parfois isolés du fait que toute l'attention et les soins se portent vers le patient, une situation que certains ont du mal à supporter. Eux aussi peuvent s'adresser à l'équipe de transplantation cardiaque pour un entretien.

Une discussion avec d'autres personnes vivant la même situation peut aussi aider à réduire l'anxiété. Si vous souhaitez parler à une personne qui a déjà subi une transplantation, le psychologue ou l'assistant social peut arranger cela pour vous.

L'APPEL POUR LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE

COMMENT SE DÉROULE L'APPEL ?

Lorsqu'un cœur est disponible pour vous, Eurotransplant en informe le coordinateur de transplantation de l'UZ Leuven. Ce dernier examine alors cette offre d'organe avec le chirurgien et le cardiologue. S'ils acceptent l'offre, le cardiologue vous contacte par téléphone et vous demande de venir à l'UZ Leuven, campus Gasthuisberg (à moins que vous ne séjourniez déjà à l'hôpital). Dans ce cas, rendez-vous à l'hôpital sans perdre de temps, mais sans précipitation excessive.

À partir du moment où vous recevez l'appel téléphonique, vous ne devez plus rien manger ni boire.



Entrez à l'hôpital par le service des urgences (comme on vous le demandera lors de l'appel téléphonique). Signalez que vous avez été appelé(e) pour une transplantation cardiaque. Au service de radiologie du service des urgences, on fera alors une première radio du cœur et des poumons (RX Thorax). Ensuite, on vous accompagnera au E 435, le service de transplantation cardiaque (flèche violette, troisième étage), pour vous préparer à l'opération.

QUE DEVEZ-VOUS EMMENER À L'HÔPITAL ?

- ✗ Carte d'identité
- ✗ Carte de groupe sanguin éventuelle
- ✗ Si vous avez une pompe cardiaque, apportez aussi les piles et le contrôleur.

Dans la mesure où vous ne savez pas à quel moment vous serez appelé(e) pour la transplantation, il vaut mieux avoir tout cela en permanence à portée de main, de manière à pouvoir tout emporter directement à l'hôpital en cas d'appel.

Il est inutile d'amener des affaires personnelles. L'hôpital vous fournira des vêtements pour l'opération et les jours qui suivent. Quelques jours après l'opération, lorsque vous quitterez le service de médecine intensive pour retourner au E 435 (cardiologie/transplantation cardiaque), votre famille pourra vous apporter des vêtements et des affaires de toilette. (Voir aussi 'Séjour au E 435 cardiologie et transplantation cardiaque'.)

LA PRÉPARATION À L'OPÉRATION

Dans le service E 435 cardiologie/transplantation cardiaque, une infirmière vous prendra en charge et vous préparera à l'opération. Si, au moment de l'appel, vous séjournez dans un autre service, une infirmière de cet autre service vous préparera en concertation avec le personnel infirmier du E 435.

La préparation doit se faire rapidement, car un cœur de donneur ne peut rester que quatre heures sans apport de sang. Certains patients sont abasourdis par cette vitesse d'exécution. Il vaut donc mieux y être préparé.

COMMENT SE DÉROULE CETTE PRÉPARATION ?

- ✓ Vous recevez un bracelet avec votre nom et votre date de naissance. Vous devez garder ce bracelet en permanence dans l'hôpital afin que l'on sache clairement qui vous êtes.
- ✓ Une infirmière mesure votre tension, votre rythme cardiaque, votre température et votre poids.
- ✓ Une infirmière vous fait aussi une prise de sang et vous demande d'uriner dans un petit pot afin que l'on puisse dépister les éventuelles infections.
- ✓ Une infirmière effectue un électrocardiogramme (ECG) dans le service.
- ✓ Vous recevez un lavement. Ceci consiste à introduire un liquide dans les intestins par l'anus dans le but de vider les

intestins. Ceci est indispensable car l'anesthésie générale lors de l'opération bloque le fonctionnement des intestins. S'il y a des selles dans les intestins avant l'opération et si les intestins sont inactifs pendant plusieurs jours, ces selles finiront par y durcir. Un lavement avant l'opération permet d'éviter une défécation pénible et douloureuse par après.

- ✓ Votre peau est préparée afin de limiter les risques d'infection et d'assurer une meilleure cicatrisation. Vos bras, votre torse et vos cuisses sont rasés à l'aide d'une tondeuse. Vous prenez également une douche avec un savon désinfectant. L'infirmier(ère) vous donnera le matériel nécessaire et vous expliquera comment l'utiliser.
- ✓ Une pommade désinfectante vous est appliquée dans le nez et vous vous rincez la bouche avec un liquide désinfectant que vous avalez ensuite. Juste avant votre départ pour la salle d'opération, on vous demandera d'avaler une deuxième fois du liquide désinfectant.
- ✓ On vous passe une chemise d'opération.
- ✓ Un cardiologue vous soumet ensuite à un examen corporel minutieux.

Après la préparation, vous pouvez attendre avec votre famille jusqu'au moment d'aller dans le bloc opératoire.



Attention : il est possible qu'après inspection, malgré les tests préalables, le chirurgien rejette le cœur du donneur, jugeant sa qualité insuffisante. Cela signifie que l'opération ne peut pas avoir lieu et que vous devez rentrer à la maison. C'est évidemment une grande déception, car vous attendiez la transplantation avec anxiété. Il faudra sans doute un petit temps, à vous et votre famille, pour vous en remettre. Gardez donc à l'esprit que l'opération peut être annulée jusqu'au tout dernier moment !

VERS LA SALLE D'OPÉRATION

Lorsque le personnel infirmier vous conduit vers la salle d'opération, votre famille peut vous accompagner jusqu'à l'entrée du bloc opératoire. Les membres de la famille peuvent alors soit attendre soit retourner dans le service E 435. Dans ce service, ils peuvent attendre des nouvelles dans le local de jour, sauf bien entendu s'ils préfèrent rentrer à la maison. Dès la fin de l'opération, votre famille sera informée du déroulement de l'opération et de ce qui est prévu dans l'immédiat (admission au service de soins intensifs, heures de visites, ...).

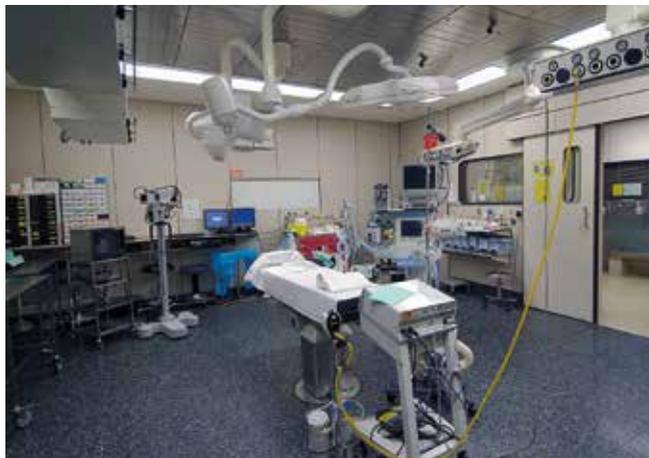
L'OPÉRATION

Dans la salle d'opération, vous faites la connaissance de l'anesthésiste qui vous placera sous anesthésie générale. Ensuite, votre respiration sera prise en charge par une machine. Pour ce faire, un petit tuyau est introduit par la bouche jusque dans la trachée pendant l'anesthésie. Après la pose de perfusions et d'un tubage gastrique, l'opération peut commencer.

Au cours de l'opération, une machine cœur-poumon assure la circulation du sang dans tout l'organisme. Votre cœur est retiré tout entier et remplacé par le cœur du donneur. Le chirurgien cardiaque relie le nouveau cœur aux grands vaisseaux sanguins. Ensuite, il débranche la machine cœur-poumon et votre circulation sanguine est rétablie. L'opération dure en moyenne entre 4 et 6 heures. La durée de l'opération peut varier d'une personne à l'autre selon son état et la gravité de la maladie cardiaque.

Si un pacemaker, un défibrillateur ou une pompe cardiaque vous avait été implanté, ce dispositif sera entièrement retiré au cours de l'opération.

Après l'opération, plusieurs tuyaux (drains) resteront temporairement en place pour l'évacuation des sécrétions de la plaie, du liquide gastrique et de l'urine et pour l'administration de liquide et de médicaments. Ils seront enlevés les jours suivants.



LE SÉJOUR AU SERVICE DE SOINS INTENSIFS

Voir aussi la brochure d'information « Soins intensifs »

Après l'opération, vous êtes d'abord amené dans un service de soins intensifs où des médecins et infirmiers spécialisés vous suivent de près jour et nuit. Ils sont aidés dans cette tâche par tout un équipement de surveillance qui émet des signaux d'alarme lorsque votre état présente le moindre changement. Vous êtes ainsi relié(e) à différents appareils qui surveillent les principales fonctions organiques, comme la tension et le pouls.



APPAREILS, TUBES ET TUYAUX

X Assistance respiratoire

- Après l'opération, le repos est essentiel afin que votre corps, et surtout votre cœur, puissent se rétablir le mieux possible. Pour ce faire, votre respiration est temporairement prise en charge par une machine. L'anesthésiste introduit à cet effet un tube endotrachéal par la bouche jusqu'à la trachée. Ceci est réalisé en salle d'opération, lorsque vous êtes sous anesthésie. Ce tube est collé à votre joue et relié à l'appareil respiratoire.
- Tant que le tube endotrachéal est en place, vous ne pouvez pas parler, boire ou manger. Il faudra aussi aspirer de temps à autre

la salive présente dans votre trachée. Cela pique un peu et cela peut aussi vous faire tousser. Certains patients sont maintenus dans un sommeil profond pendant cette phase du traitement.

- La durée de cette intubation respiratoire dépend de votre état général avant l'opération et de la manière dont votre corps réagit à l'opération. La durée peut varier de quelques heures à plusieurs jours.
 - Dès que votre état le permet, vous pouvez à nouveau respirer par vous-même. Il est important d'inspirer et d'expirer calmement et profondément. Une fois que vous arrivez à bien respirer via le tube endotrachéal, celui-ci est enlevé et vous pouvez à nouveau parler. Au début, il se peut que vous soyez un peu enroué(e).
 - Après le retrait du tube, de l'oxygène vous sera administré via un masque ou une canule nasale. Vous pourrez alors commencer les exercices respiratoires et les premiers mouvements dans le lit sous la direction du kinésithérapeute.
- X Au cours de l'opération, un petit tube en plastique est aussi introduit dans une veine jugulaire. Par ce tube, des boissons et des aliments sous forme liquide vous seront administrés après l'opération. C'est par cette voie également que l'on vous administrera tous les médicaments nécessaires : médicaments antirejet, médicaments pour soutenir le cœur, antidouleurs, antibiotiques, diurétiques, vitamines, etc.
- X Un à trois tubes creux en plastique sont également placés entre les côtes vers l'extérieur (drains thoraciques). Une opération cardiaque, entraîne en effet, toujours une petite perte de sang et de sécrétions provenant de la région de l'opération. Ces liquides doivent être évacués pour éviter qu'ils ne s'accumulent dans la cage thoracique. Quelques jours après l'opération, l'écoulement s'arrête et ces tubes peuvent être enlevés.

- ✗ Pendant l'opération, un petit tuyau est également introduit dans votre vessie (sonde vésicale). Ceci permet de surveiller la quantité d'urine éliminée et donne certaines indications sur le fonctionnement des reins.

LA CHAMBRE

On ne peut pas prévoir dans quelle chambre vous serez placé(e). Il se peut que vous soyez seul(e) dans la chambre, ou en compagnie d'un(e) autre patient(e). Chaque personne qui entre dans la chambre doit toutefois se changer selon une procédure stricte (blouse de visiteurs, masque antiseptique et gants), ceci afin d'éviter autant que possible tout contact avec des germes pathogènes.

INFORMATIONS POUR LES VISITEURS

Heures de visite

Compte tenu des soins particuliers dans les services de soins intensifs, et afin de vous garantir un maximum de repos, les visites ne sont autorisées que de manière limitée.

Votre famille proche peut vous rendre visite trois fois par jour pendant un quart d'heure. Chaque visite est limitée à trois personnes maximum. Dans des circonstances normales, les enfants de moins de 12 ans ne sont pas admis.

Les visites sont autorisées chaque jour :

de 14h00 à 14h15

de 19h00 à 19h15

de 20h30 à 20h45

Si les visites sont limitées, on peut en revanche appeler jour et nuit pour obtenir des informations au numéro communiqué par le personnel infirmier.

Accès

Pour accéder aux services de soins intensifs, suivez la flèche rose à partir du hall d'entrée de l'hôpital (premier étage). Présentez-vous ensuite à l'accueil, à l'entrée des soins intensifs.

SÉJOUR DANS LE SERVICE E 435 CARDIOLOGIE/TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Après votre passage au service de soins intensifs, vous poursuivez votre rétablissement dans le service de transplantation cardiaque E 435. Ici, le suivi sera moins intensif. Les contacts incessants avec le personnel infirmier diminueront. Cela ne doit pas vous inquiéter car il y aura toujours de nombreux contrôles et votre rythme cardiaque sera toujours surveillé via un moniteur central dans le local de garde du personnel infirmier auquel vous êtes relié (télémetrie). Au besoin, vous pouvez toujours appeler les infirmières à l'aide d'un système d'appel.

Trois semaines après l'opération, vous devriez être suffisamment rétabli(e) pour pouvoir rentrer à la maison.

SOINS EN CHAMBRE D'ISOLEMENT

Pour éviter un rejet du cœur du donneur, vous prenez des médicaments qui inhibent votre système immunitaire. Cela vous rend plus sensible aux infections. C'est au début que ce **risque d'infection** est le plus grand. Pour vous assurer une meilleure protection, vous séjournerez dès lors dans une « chambre d'isolement » au E 435. Cette chambre est pareille à toutes les autres mais chaque personne qui y entre doit respecter quelques **règles d'isolement** :

- Les mains sont toujours désinfectées avec une solution hydro-alcoolique.
- Le personnel médical porte un masque, une blouse de soins et des gants.
- Visiteurs portent un masque, une blouse de visiteurs et des gants.
- Tout ce qui entre dans la chambre doit d'abord être désinfecté.
- La porte de la chambre doit rester fermée autant que possible.
- Les fenêtres restent fermées, le conditionnement d'air assurant le confort nécessaire en été.



Vu le risque d'infection, le personnel infirmier vous remet également un nouveau thermomètre digital pour mesurer votre température pendant votre séjour à l'hôpital. Ce thermomètre est personnel et sera porté en compte sur votre facture d'hôpital. Vous pourrez le garder lorsque vous quitterez l'hôpital.

Dans la suite de votre séjour à l'hôpital, vous reprendrez peu à peu les activités physiques sous la direction d'un kiné. Si vous le souhaitez, le psychologue peut passer pour vous aider à mieux gérer la situation. Vous pouvez vous adresser à l'assistant social pour toute question concernant les équipements sociaux, l'aide à domicile, les frais de transport et autres.

INFORMATIONS POUR LES VISITEURS

Voir aussi la brochure d'information « E 435 Cardiologie et transplantation cardiaque »

Heures de visite

Les visites sont autorisées tous les jours de 14 à 20 heures.

Vos proches peuvent aussi vous téléphoner directement. Le personnel infirmier vous donnera le numéro de téléphone de votre chambre.



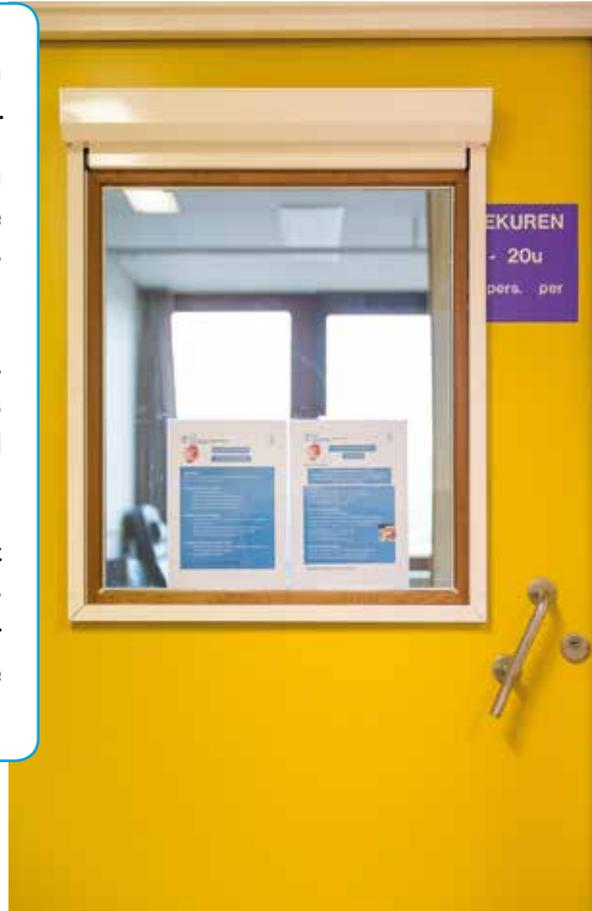
Accès

Pour atteindre le service E 435 depuis le hall d'entrée de l'hôpital, suivez les flèches violettes jusqu'au troisième étage. Vos proches peuvent se présenter à l'infirmière de garde. Une infirmière les guidera jusqu'à la chambre.

Règles d'isolement

Une infirmière accompagne les visiteurs jusqu'à la chambre. Les visiteurs doivent, eux aussi, appliquer les mesures d'isolement ci-après avant d'entrer dans la chambre (voir page 39). Sur la porte de la chambre sont affichées des fiches d'isolement avec les instructions. Une infirmière aidera vos proches à appliquer la procédure lors de leur première visite.

- Maximum deux visiteurs en même temps dans la chambre.
- Les visiteurs enrhumés ou atteints d'une quelconque infection ne peuvent pas entrer dans la chambre.
- Les enfants de moins de 12 ans ne peuvent entrer dans la chambre qu'avec l'accord du médecin de salle.
- Les plantes et fleurs ne sont pas autorisées dans la chambre. Il vaut mieux le signaler au préalable à votre famille et à vos amis.



Les affaires à apporter par la famille

- ✓ Linge (pyjama ou robe de nuit, robe de chambre, sous-vêtements), lavé de préférence à 60°C minimum. Après le repassage, le linge doit être emballé séparément dans des sacs en plastique fermés. Demandez à vos proches de ramener régulièrement le linge sale à la maison.
- ✓ Pantoufles (nouvelles ou lavées), lunettes et rasoir électrique pour les hommes (pas de rasoir à main).
- ✓ Tube de dentifrice, peigne ou brosse à cheveux, gel de douche et shampoing.
- ✓ Les serviettes et gants de toilette sont fournis par l'hôpital, il ne faut donc pas en apporter.
- ✓ Vous disposez dans la chambre d'une radio, d'une télévision, d'un téléphone et d'une connexion internet, mais vous pouvez aussi demander que l'on apporte votre ordinateur portable et votre GSM. Ils devront cependant être désinfectés. Demandez à l'infirmière votre code personnel pour l'utilisation du téléphone et de l'internet, ainsi que le numéro de téléphone direct de la chambre, auquel votre famille peut vous joindre.
- ✓ Les livres, journaux et magazines neufs sont autorisés dans la chambre.
- ✓ Pour d'autres affaires, consultez l'infirmière (il se peut qu'elles doivent d'abord être désinfectées).

Ces mesures valent uniquement pour votre séjour à l'hôpital juste après l'opération, pas en cas d'admission ultérieure.

Si vous le souhaitez, vous pouvez déjà effectuer à l'avance une visite dans le service de transplantation. L'assistant social peut vous arranger cela.

LA VIE APRÈS UNE TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Les informations qui suivent donnent un aperçu succinct de la vie après une transplantation cardiaque. Après la transplantation, vous recevrez des informations plus détaillées à ce sujet dans la brochure « Vivre avec un nouveau cœur ».

PRISE RÉGULIÈRE DE MÉDICAMENTS À VIE

Vous devez prendre, à vie, des médicaments visant à ralentir la réaction de rejet de votre organisme contre le cœur du donneur. Ces médicaments sont appelés **immunosuppresseurs** ou **immunosuppressifs**. Prograf[®], Advagraf[®], Neoral[®], Cellcept[®], Certican[®] et Medrol[®] en sont quelques exemples. Ces médicaments doivent être **pris à heures fixes**, de manière scrupuleuse.

Ces immunosuppresseurs ont aussi pour effet de diminuer votre résistance aux germes pathogènes. Ceci vous rend plus sensible aux infections. Cette sensibilité aux infections est particulièrement critique juste après la transplantation ou après le traitement d'un rejet, car c'est à ce moment-là que la dose de médicaments prescrite est la plus élevée.

Les immunosuppresseurs peuvent provoquer des effets secondaires. La sensibilité à ces effets secondaires varie d'une personne à l'autre (certaines personnes n'en souffrent pas, d'autres un peu plus) et peut aussi être influencée par la quantité de médicaments. Les immunosuppresseurs peuvent avoir une influence, entre autres, sur la tension, le cholestérol, le taux de glycémie et la fonction rénale. C'est ainsi que dans la plupart des cas, divers autres médicaments vous seront administrés. Après la transplantation, vous devrez prendre quotidiennement différents médicaments, souvent plusieurs fois par jour. En principe, votre schéma de médication se simplifiera au cours des premiers mois (moins de médicaments et en quantités réduites).

UN SUIVI À VIE

Outre la médication, un suivi devra être assuré à vie pour que vos perspectives restent optimales après la transplantation. La première année qui suit l'intervention, vous devrez vous rendre régulièrement à l'hôpital. Il s'agit de contrôles ambulatoires, ce qui signifie que vous ne devez pas séjourner à l'hôpital : après les examens de contrôle, vous pouvez rentrer à la maison le jour même. Après la première année, vous devrez encore passer tous les 3 mois et une prise de sang sera effectuée tous les mois (ceci peut se faire chez le médecin généraliste). Une fois par an, vous serez hospitalisé(e) pendant 2 à 3 jours pour un contrôle annuel. Celui-ci comprend une série d'examens plus poussés visant à vérifier et à maintenir le bon fonctionnement de votre nouveau cœur.

UNE BONNE HYGIÈNE CORPORELLE

Une bonne hygiène corporelle est très importante pour prévenir les infections. Prenez donc des douches fréquentes et lavez-vous régulièrement les mains, surtout après un passage aux toilettes et avant de man-

ger. L'hygiène buccale et dentaire est également importante. Lavez-vous les dents quotidiennement et allez chez le dentiste deux fois par an. Vu le risque d'infections, les tatouages et les piercings sont déconseillés.

DES SOINS DE LA PEAU ATTENTIFS

L'inhibition prolongée de votre système immunitaire par les médicaments provoque des effets secondaires sur votre peau. Le plus important est un risque accru de cancer de la peau. C'est pourquoi il est important de bien protéger votre peau en cas d'exposition au soleil et d'éviter l'usage du banc solaire. Une visite annuelle chez le dermatologue doit être prévue, par vos soins ou à l'occasion du contrôle annuel. Les problèmes cutanés, s'ils sont détectés à temps, peuvent généralement être traités de manière définitive sans trop de désagréments.

UNE ALIMENTATION SAIN

Pendant les six premiers mois qui suivent la transplantation, vous devez respecter quelques conseils d'hygiène, de conservation et de préparation. Les aliments doivent être conservés et préparés de telle manière qu'il y ait le moins possible de micro-organismes pathogènes (comme les bactéries et les champignons) qui s'y développent. Il faut également éviter de consommer des aliments riches en germes, compte tenu du risque d'infections alimentaires. Les aliments à risque sont, par exemple, les fruits secs non traités, la viande crue, le poisson cru, la volaille crue et les œufs crus, les préparations à base d'œufs crus, les fromages persillés et les fromages non pasteurisés (voyez l'emballage). Votre diététicienne vous informera à ce sujet après la transplantation.

Par la suite, il est important avant tout de manger sainement. Le risque d'obésité, de cholestérol élevé, d'hypertension, de l'ostéoporose et de diabète est un peu plus élevé chez les personnes qui prennent des immunosuppresseurs.

Donc, essaye d'éviter l'obésité par une alimentation saine et assez de l'exercice. Ne mangez ni trop gras ni trop salé et veillez à une alimentation pauvre en cholestérol. Mangez quotidiennement une bonne dose de fruits et de légumes et veillez à un large éventail de féculents et de fibres alimentaires. Évitez aussi une consommation excessive de sucres ajoutés. Buvez chaque jour 1,5 litre d'eau et consommez avec modération les boissons alcoolisées et sucrées.

EFFORTS PHYSIQUES ET ACTIVITÉS SPORTIVES

Il est important de faire de l'exercice pour entretenir votre condition physique et réduire le risque de maladies cardiovasculaires. Cela permet aussi de prévenir diverses complications au niveau des os, des muscles et des tendons, consécutives à la prise des différents médicaments. Bouger régulièrement a en outre un effet positif sur le taux de cholestérol, le poids et le stress.

Dans les premiers mois qui suivent la sortie de l'hôpital, un kiné à domicile peut vous aider à poursuivre les exercices. Durant les six semaines qui suivent l'opération, évitez de soulever de lourdes charges afin de ne pas entraver la soudure du sternum et la guérison de la plaie. De même, il est déconseillé de faire du vélo en rue pendant les huit premières semaines vu le risque de chocs et de chutes. La marche, le vélo sur home-trainer et les tâches ménagères sont d'autre part autorisés.

Lorsque votre organisme sera rétabli, vous pourrez à nouveau prendre part à toutes sortes d'activités et certains sports sont également envisageables. Il y a cependant des sports (comme l'haltérophilie et les sports de lutte ou de contact) et autres efforts physiques (p. ex. abattre des arbres) qui sont moins « bons pour le cœur » en raison des risques, de la nature des efforts et de la sollicitation des muscles et des articulations.

CONDUITE AUTOMOBILE

Deux mois après la transplantation cardiaque, la conduite d'une voiture est autorisée. Si votre état évolue bien, votre médecin pourra vous délivrer, si vous le souhaitez, un certificat d'aptitude à la conduite.

REPRISE DU TRAVAIL

Consultez votre médecin transplantateur à propos votre retour au travail. S'il n'y a pas de contre-indications médicales, vous pouvez reprendre le travail. Parfois, la nature du travail doit être ajustée.

VOYAGES

Durant l'année qui suit la transplantation, il est préférable de ne pas voyager à l'étranger. Les premiers mois, le risque de problèmes (rejet, infections,...) est particulièrement aigu, et même par la suite, des contrôles s'imposent à intervalles réguliers. Si vous projetez de faire un voyage plus tard, parlez-en au médecin transplantateur avant de prendre une décision quant à la destination. Il y a en effet des destinations (exotiques) qui requièrent des mesures de précaution particulières (vaccinations) ou qui, dans le pire des cas, sont totalement déconseillées.

NE PAS FUMER

Le tabac est nocif pour la santé de tout un chacun. Il est mauvais pour le cœur et les vaisseaux, ainsi que pour les poumons. En tant que patient transplanté, la prise d'immunosuppresseurs vous rend encore plus sensible aux maladies cardiovasculaires et aux infections. C'est pourquoi il est impératif que les patients ayant subi une transplantation cardiaque arrêtent définitivement de fumer. Si vous souhaitez bénéficier d'une aide à cet égard, vous pouvez prendre contact avec le psychologue/tabacologue lié au service de transplantation.

ANIMAUX DOMESTIQUES

Il est préférable de ne pas garder d'animaux domestiques (chat, chien, oiseau, cobaye, etc.) dans la maison la première année qui suit la transplantation, car ils sont souvent porteurs de virus. Évitez donc à tout prix d'acquérir de nouveaux animaux domestiques. Si vous en avez malgré tout, demandez à d'autres personnes d'en prendre soin. S'il n'y a personne qui puisse s'en charger, veillez au minimum à porter des gants et à respecter une bonne hygiène des mains.

SEXUALITÉ

La sexualité après l'opération peut être influencée par le fait que la transplantation a résolu certains problèmes. Il se peut que des causes physiques de problèmes sexuels présentes avant la transplantation aient entièrement ou partiellement disparu grâce au fait que vous avez retrouvé un équilibre biologique et une condition physique normale. Néanmoins, le retour à une sexualité satisfaisante n'est pas toujours des plus aisés. Les troubles sexuels après une transplantation sont le plus souvent de nature psychologique. N'hésitez pas à prendre contact avec le médecin ou le psychologue du service de transplantation.

GROSSESSE

En principe, les femmes peuvent à nouveau être enceintes après une transplantation cardiaque. Il est toutefois fortement déconseillé de tomber enceinte pendant les deux années qui suivent la transplantation, notamment en raison du fait que certains médicaments augmentent le risque de malformations congénitales chez l'enfant à naître. Une contraception fiable est donc une absolue nécessité. Pour les hommes qui prennent des immunosuppresseurs, le risque d'apporter des

anomalies congénitales à l'enfant est faible. Songez aussi qu'il reste une incertitude quant à la survie après une transplantation cardiaque, ce qui peut avoir des conséquences pour l'enfant qui grandit.

Si vous et votre partenaire avez un désir d'enfant, parlez-en à votre médecin transplantateur. Il pourra notamment vous conseiller quant à la possibilité et l'opportunité d'adapter la médication, compte tenu de vos antécédents médicaux. Il vous adressera éventuellement à un gynécologue qui pourra vous proposer un accompagnement intensif.

Participation à une étude clinique

Au-delà des soins aux patients et de la formation, la recherche constitue une mission importante pour un hôpital universitaire. Si les connaissances actuelles ne permettent pas de déterminer avec certitude quelle est la meilleure approche face à un problème donné, votre cardiologue traitant vous proposera peut-être de participer à une étude clinique. Sur la base de toutes les informations utiles et pertinentes qui vous seront communiquées sur l'étude clinique par le cardiologue et les infirmiers de recherche clinique, vous pourrez décider en toute liberté de participer ou non. En participant, vous apporterez une réelle contribution au progrès de la médecine (pour plus d'information, demandez la brochure d'information « Participer à une étude clinique »).

QUESTIONS FRÉQUEMMENT POSÉES

QU'EST-CE QU'EUROTRANSPLANT ?

Eurotransplant est une organisation sans but lucratif établie à Leiden (ou Leyde, Pays-Bas) qui coordonne l'attribution d'organes de donneurs aux patients repris sur la liste d'attente en vue d'une transplantation d'organe dans une série de pays européens. Le gouvernement belge a décidé que tous les centres de transplantation de Belgique collaboreraient avec Eurotransplant.

Un fichier informatique central à Leiden contient une série de données sur chacun des candidats : groupe sanguin, caractérisation HLA, anticorps, poids, taille, âge, durée d'attente, etc. Lorsqu'un organe de donneur est disponible, l'ordinateur sélectionne le receveur sur la base de ces données objectives. L'urgence médicale et la répartition proportionnelle en fonction du nombre de donneurs par pays jouent un rôle important à cet égard. Eurotransplant prévient le centre de transplantation dans lequel le patient est inscrit.

COMMENT SE DÉROULE LA PROCÉDURE DE TRANSPLANTATION ?

Dès le moment où votre cardiologue a accepté l'offre du donneur et que l'on vous a demandé de venir à l'hôpital, deux équipes chirurgicales entrent en action : l'équipe opératoire qui réalise la transplantation et l'équipe de prélèvement qui va chercher l'organe dans l'hôpital du donneur. L'organe peut se trouver aussi bien dans un hôpital belge qu'en Autriche ou en Slovénie. Dans ce dernier cas, le transport s'effectue en hélicoptère ou en avion.

Dès que le cœur a été prélevé, le décompte commence car le cœur du donneur ne peut rester plus de quatre heures sans apport de sang. Dans l'attente de la transplantation proprement dite, l'équipe opératoire vous prépare pour l'intervention. L'équipe de prélèvement et le coordinateur de transplantation restent en contact permanent afin que l'équipe opératoire puisse commencer sans tarder. L'organe malade n'est prélevé que lorsque l'organe du donneur est bien arrivé à l'hôpital.

LE TRANSPLANTÉ SAIT-IL QUI ÉTAIT LE DONNEUR DE L'ORGANE QU'IL A REÇU ?

Le transplanté ne reçoit aucune information sur l'identité du donneur. Ceci est déterminé par la loi. De même, les proches du donneur ne savent pas qui a reçu l'organe. On leur explique uniquement, s'ils le souhaitent, comment la transplantation s'est déroulée et comment se porte le patient. Le contact se fait par l'intermédiaire du coordinateur de transplantation. Une lettre de remerciement anonyme du transplanté peut éventuellement être adressée aux proches du donneur selon la même procédure. Le coordinateur de transplantation lira cette lettre avant de la transmettre aux proches.

QU'ADVIENT-IL DE MON PROPRE CŒUR ?

Le cœur malade est envoyé au laboratoire d'anatomopathologie pour analyse.

SE PEUT-IL QUE LE CARACTÈRE DU DONNEUR DÉTEIGNE SUR MOI ?

Le cœur est souvent mis en relation avec des caractéristiques comme le caractère, l'âme ou l'intelligence. Lorsqu'un cœur est transplanté dans le corps d'une autre personne, on pense parfois à tort que ces caractéristiques sont également transmises. Le caractère d'une personne ne change pas par l'implantation du cœur d'un donneur. Toutefois, la période d'attente, l'opération et la convalescence peuvent entraîner un changement dans votre façon de vivre et celle de votre entourage.

L'ÉQUIPE DE TRANSPLANTATION CARDIAQUE

Les nombreuses personnes qui jouent un rôle dans la transplantation cardiaque ne se limitent évidemment pas aux personnes énumérées ci-dessous. Les chirurgiens cardiaques, anesthésistes, intensivistes, infirmiers de salle d'opération et de soins intensifs, coordinateurs de transplantation et bien d'autres encore, constituent l'équipe de transplantation cardiaque et apportent une contribution indispensable à la réussite de cette entreprise. La liste ci-dessous est fournie uniquement dans un but pratique et contient les noms des personnes avec lesquelles vous serez le plus en contact après la transplantation.

Médecins :

.....
.....
.....

Infirmier(ère) en chef :

.....

Infirmiers(ères) de transplantation :

.....
.....
.....
.....

Infirmier(ère) spécialisé(e) en transplantation cardiaque :

.....

Infirmier(ère) spécialisé(e) en pompes cardiaques :

.....

Infirmiers(ères) salle de jour :

.....
.....

Infirmiers(ères) de recherche :

.....

Assistant social :

.....

Psychologue/tabacologue :

.....

Kinésithérapeutes :

.....

Diététiciens :

.....

Assistant pastoral :

.....

Secrétariat de transplantation cardiaque :

.....

NUMÉROS DE TÉLÉPHONE ET SITES INTERNET UTILES

Vous trouverez ci-dessous quelques numéros de téléphone et sites internet utiles :

UZ Leuven – numéro général

UZ Leuven campus Gasthuisberg

Herestraat 49

3000 Leuven

Centrale UZ Leuven: 016 33 22 11

www.uzleuven.be

Soins intensifs

Secrétariat	016 34 50 68
Bureau infirmier E 513 ITE (A)	016 34 40 60 ou 016 34 40 62
Bureau infirmier E 514 ITE (B)	016 34 40 70 ou 016 34 40 72
Bureau infirmier E 509 ITE (C)	016 34 87 70

E 435 cardiologie et transplantation cardiaque

→ Pour tout problème ou question

Bureau infirmier E 435	016 34 43 50
Personnel médical E 435	016 34 43 55
Infirmier spécialisé en transplantation cardiaque	016 34 11 06
Salle de jour transplantation cardiaque E 439	016 34 43 56 ou 016 34 25 38
Assistant social E 435	016 34 86 20
Psychologue/tabacologue E 435	016 34 19 89
Kinésithérapeute E 435	016 34 14 33
Assistant pastoral	016 34 86 20 ou 016 34 67 61

→ Pour fixer ou modifier un rendez-vous :

Secrétariat de transplantation cardiaque	016 34 42 63 ou 016 34 42 68
--	------------------------------

E437 chirurgie cardiaque

Bureau infirmier E 437	016 34 43 70
Personnel médical E 437	016 34 08 45
Infirmier spécialisé en pompes cardiaques	016 34 27 98

Sites internet intéressants

Association de patients HaTrActief	www.hatractief.be
Eurotransplant	www.eurotransplant.org

© avril 2015 UZ Leuven

Ce texte et ces illustrations ne peuvent être reproduit qu'avec l'accord du service de communication de l'hôpital universitaire de Leuven (UZ Leuven).

Conception et réalisation

Cette brochure a été rédigée par le service de cardiologie/transplantation cardiaque et de chirurgie cardiaque et le service de communication en collaboration avec l'association de patients HaTrActief et des patients en liste d'attente pour une transplantation cardiaque.

Cette brochure peut également être consultée sur
www.uzleuven.be/brochure/700611.

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

Éditeur responsable
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

En tant que patient,
vous pouvez consulter vos
rendez-vous, vos factures et
vos données personnelles en
ligne via mynexuz. Pour plus
d'informations, visitez
[www.uzleuven.be/fr/
mynexuz](http://www.uzleuven.be/fr/mynexuz).