



ASSOCIATION GREFFÉS
CŒUR POUMONS
SUD-OUEST



GUIDE POUR LE FUTUR GREFFÉ CARDIAQUE *et sa famille*



Ce guide a été conçu et édité par l'**Association des Greffés Cœur Poumon du Sud-Ouest** en association avec les personnels de l'unité de traitement de l'insuffisance cardiaque du **CHU de Haut-Lévêque**

Les Buts de l'association AGCPSO

Soutenir psychologiquement et aider les greffés, les malades en attente de greffes et leur famille.

Accompagner socialement culturellement, et entretenir la solidarité morale et matérielle des transplantés..

Favoriser la reprise des **activités**

Témoigner vis-à-vis de la société des **réussites des transplantations cardiaques et pulmonaires** et valoriser la solidarité sociale concernant les problèmes de santé.

Disposer des structures et des **moyens matériels et financiers**, permettant la poursuite des objectifs de l'association.

Promouvoir et valoriser les dons d'organes et de tissus humains.

Nous considérons que le parcours du futur greffé peut être décomposé en quatre phases



1. l'attente,
2. l'hospitalisation
3. le séjour en maison de convalescence
4. le retour au domicile.



1.

L'ATTENTE

Période de **durée très variable** durant laquelle le futur greffé doit pouvoir être joint **24H/24** par les services de greffes de l'Hôpital :

Un **téléphone portable est indispensable** si le patient en attente de greffe doit se déplacer,



Vous devez préparer des documents et matériels en vue de votre départ

- Votre carte d'assuré social
- Votre carte de groupe sanguin
- Votre carte de mutuelle
- Se renseigner avec sa mutuelle des prises en charge forfait hospitalier. Vous pouvez contacter l'assistante sociale du CHU : sandrine.laurent@chu-bordeaux.fr



Petit sac à préparer et qui sera indispensable dès les premiers jours après l'intervention

- Un rasoir électrique bien nettoyé ou neuf
- Une brosse à dents neuve
- Un tube de dentifrice neuf
- Une brosse à cheveux neuve
- Une paire de chausson neuve



Prévoir un moyen de transport disponible ou taxi.



PRÉPARATION DU FUTUR TRANSPLANTÉ CARDIAQUE



PRÉPARER SON CORPS

Maintenir ou rétablir une **bonne hygiène de vie**.
Se rapprocher de son **poinds de forme**.



QUELQUES CONSEILS D'HYGIÈNE

Vous devez avoir avant la greffe une **hygiène rigoureuse**.

- Pas de coupures sur la peau ni d'égratignures.
- Prendre une douche ou un bain tous les jours.
- Les ongles des mains et des pieds doivent être coupés court.
- Si vous portez la barbe ou la moustache, vous pouvez choisir de les raser, dans tous les cas, elles le seront à l'arrivée à l'hôpital avant la greffe.





LORS DE L'APPEL POUR L'ADMISSION

Restez à jeun dès l'appel téléphonique

Vous devez arriver à l'hôpital sous **deux heures maximums** avec les affaires préparées.



POUR L'HOSPITALISATION

Il est inutile de vous munir de bijoux, montre ou autres objets personnels : ils vous seront retirés lors de votre arrivée à l'hôpital.

A votre arrivée à l'hôpital, vous êtes pris en charge par le personnel hospitalier avec une grande gentillesse et considération.



**Il faut avoir confiance,
c'est votre seule préoccupation.**



Étape 1 : L'attente

2.



L'HOPITALISATION

La **durée du séjour est variable** en fonction de votre évolution médicale, rythmée toutes les semaines par la biopsie myocardique de contrôle du rejet.



**Ne soyez pas impatient
il faut donner du temps au temps.**

Étape 1

SÉJOUR EN REANIMATION PROTÉGÉE.

Post-opératoire immédiate : **en secteur de réanimation** vous serez initialement sous perfusions multiples, avec beaucoup de « tuyaux » et machines de contrôles.

Vous pourrez communiquer avec **le corps médical** mais **aussi avec vos très proches** qui seront habillés stérilement.



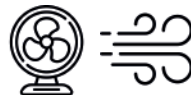


Étape 2

SÉJOUR EN CHAMBRE PROTÉGÉE.

Il s'agit de la seconde étape du parcours post opératoire. Elle est d'une **durée variable** rythmée par les contrôles et suivis. **Pendant trois mois environ** évitez les contacts cutanés directs avec les proches.

Cette chambre possède **une filtration qui traite l'air** afin de vous protéger (ce flux d'air peut-être gênant, vous pouvez vous munir de bouchons d'oreille...).

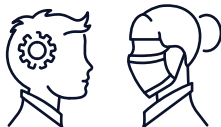


Votre rééducation, commencée durant votre séjour en réanimation, sera alors intensifiée avec de la **kinésithérapie plus active**, de la marche et du vélo.

Les conditions de protection sont maintenues durant cette phase (Nourriture, visiteurs...).

Les visites sont possibles mais encore limitées. Toute personne entrant dans l'environnement protégé doit être habillée préalablement de manière stérile.





En cas de besoin il est toujours possible de bénéficier d'un **accompagnement psychologique**.

Progressivement des sorties hors de la chambre stérile vont être programmées. **Vous retrouverez des forces en fonction des progrès accomplis.**



Vous pourrez avoir un certain nombre d'objets personnels qui seront remis au personnel soignant pour être stérilisés. (Tablette, pc, téléphone).

Votre nourriture (dès qu'elle pourra être reprise) est protégée.

Vous pourrez considérer votre chambre comme un lieu de vie, vous pouvez vous munir de :



Vêtement de nuit, robe de chambre, chaussons...



Pensez à retrouver des activités à votre goût : lecture, écriture etc...



Survêtement de sport, chaussettes, tennis ou baskets...



Vous pouvez de nouveau porter votre montre et vos bijoux.



C'est une étape qui permet au jeune greffé de commencer **à se réapproprier son corps** et de découvrir ses nouvelles capacités.



Étape 3

SÉJOUR EN CHAMBRE NORMALE

C'est la dernière étape de votre séjour en milieu hospitalier.

Vos résultats de biopsie, analyses sanguines autorisent l'allègement des contraintes sanitaires. **Vous devez porter un masque FFP2 en présence d'une personne et des gants en cas de sortie externe.** Vous devrez éviter les contacts cutanés directs et vous laver les mains.



La kinésithérapie se poursuit y compris en dehors de la chambre. **Un entretien pharmaceutique d'accompagnement** pour l'observance de votre traitement vous sera donné. Ce traitement est la clef de la réussite de votre greffe. **Vous avez un rôle principal à jouer** sur cet aspect. Une bonne compréhension du rôle de chaque médicament est essentielle.

Vous serez également **accompagné par un diététicien**. Il vous remettra un livret des aliments pouvant ou non être consommés à la maison, avec une stricte vigilance la première année. Il vous indiquera les règles d'hygiène à respecter pour le respect de la chaîne du froid et la bonne conservation des aliments.



La nourriture n'est plus stérilisée. Seule est assurée une désinfection des aliments ayant touchés la terre (Lavage à l'eau vinaigrée).



Les fruits de mer et la viande crue sont proscrits. (Risque viral)



La sortie en maison de convalescence approche !

3.

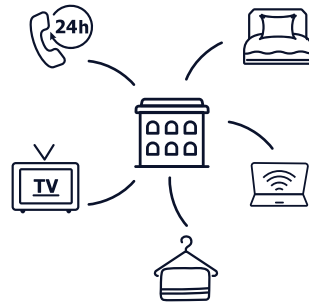


LE SÉJOUR EN MAISON DE CONVALESCENCE

Il s'agit généralement du centre de soins de suite et de réadaptation "les hauts de Cenon"



Vous occuperez une **chambre individuelle** entièrement équipée (sanitaire individuel, téléphone, téléviseur, WIFI).





Certains services étant payant, il faut bien vérifier les modalités de prises en charge par votre mutuelle. Pensez également à vous munir d'un chèque de caution.



Ce séjour dure généralement **environ quatre semaines** ayant pour objectif de vous amener à un **retour à une vie normale** et physiquement active grâce à l'intensification de la rééducation.

Durant cette période, **différents examens** (biopsie myocardique, bilans sanguins) nécessiteront de **brefs passages en hôpital** de jour.



**Ca y est, c'est le
retour à la maison**

4.



RETOUR À DOMICILE

Votre séjour de convalescence et réadaptation étant terminé, avec l'autorisation des médecins, **vous pouvez regagner votre domicile**. Votre retour à la maison se prépare aussi avec vos proches. Ils seront prévenus de la date de votre retour au domicile.



Durant le premier mois, il vous sera encore demandé de **porter le masque** par précaution, d'éviter les contacts cutanés et d'observer **une hygiène rigoureuse**.

A cette étape, **vous êtes l'acteur principal** dans la mise en œuvre de toutes les préconisations que vous avez reçues. (Hygiène alimentaire et activité physiques)





Une vigilance toute particulière doit être portée

1. Sur l'observance stricte du traitement. (horaires, posologie)
2. Le suivi des instructions du corps médical
3. La réalisation de vos contrôles biologiques (prise de sang)
4. Le suivi par votre médecin traitant en association avec votre suivi hospitalier



Qu'en est-il de l'alimentation ?



Les fruits de mer crus, les viandes peu cuites ainsi que **les fromages** au lait cru sont **proscrits** (risque viral).

Les aliments crus sont sujet à un **lavage systématique à l'eau vinaigrée** (10 % de vinaigre blanc alimentaire de 5 à 8% d'acidité) afin d'assurer leur désinfection.

Tous les aliments **cuits à plus de 60°** sont autorisés. À noter que la congélation des aliments ne détruit pas toutes les bactéries et virus il faudra donc bien les cuire.



Le pamplemousse, citron lime, la quinine (Schweppes) ainsi que le **millepertuis** sont **totalemtent proscrits** pour les interactions néfastes avec le traitement immunosuppresseur (risque de rejet).



Remplacer l'eau du robinet par de l'**eau minérale**.



Un livret de conseils alimentaires très complet vous sera remis par l'unité de nutrition et diététique du CHU Haut-Lévêque.



Être greffé : ça implique quoi ?



Une prise de traitement à vie



Un suivi médical à vie



Une hygiène rigoureuse indispensable à la réussite de la transplantation

Votre vie quotidienne doit désormais reprendre un cours normal. Vos activités doivent se multiplier tout en mesurant vos propres possibilités.

Vos visites régulières à l'hôpital doivent être l'occasion d'échanger sur l'ensemble des aspects de votre vie quotidienne avec les médecins en charge du suivi post greffe (activités physiques, professionnelles, voyages, vie sexuelle, bien être ...).

Vous avez toujours la possibilité lors de ces visites d'organiser un **rendez-vous avec la psychologue, l'assistante sociale ou l'unité de nutrition et diététique.**

Qui mieux qu'un greffé peut aider un autre greffé ?



Vous, ou vos proches, avez besoin de réconfort, d'aide morale ou financière ? **L'AGCPSO est là pour vous aider.**

L'association est habilitée à vous rendre visite, via ses visiteurs hospitaliers, greffés comme vous. Vous pouvez partager vos besoins, vos doutes ou vos questionnements. Nous aurons toujours une oreille attentive.

Parlez-en au personnel soignant, à l'infirmière référente des greffés.

Prise de notes

L'infirmière des greffés est le maillon indispensable entre les médecins et vous. Vous pouvez la contacter à tout moment



NUMÉROS UTILES



	LUN. AU VEN. 8H – 17H	LUN. AU DIM. 8H – 17H
Patient transplanté adulte	05.57.62.33.49	05.57.62.33.49 Tapez 1
Patients porteurs d'une assistance cardiaque	05.57.62.33.43	
Secrétariat hospitalisations et consultations :	05 57 62 32 67	
Secrétariat transplantation :	05 57 65 68 85	
Infirmière des greffés cardiaques :	05 57 62 33 49	
Psychologue :	05 24 54 91 58	
Assistante sociale		

L'ASSOCIATION

-  Tél : 06 78 14 41 46
-  Web : www.agcpso.fr
-  Mail : Agcpso3@gmail.com
-  Facebook : Association des greffés du cœur-poumons du Sud-ouest

LES MOYENS DONT DISPOSE L'AGCPSO PROVIENNENT DE :

-  Subventions
-  Dons de membres bienfaiteurs
-  Cotisation des greffés et proches
-  Organisation d'évènements

DONATIONS, ADHÉSIONS, SOUTIEN...
NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

Siège :

21 chemin de calamiac
33670 SADIRAC



ASSOCIATION GREFFÉS
CŒUR POUMONS
SUD-OUEST