

FICHES EX PAIR IENCE GREFFE



LE SUIVI MÉDICAL RAPPROCHÉ DES
PREMIÈRES SEMAINES APRÈS LA GREFFE



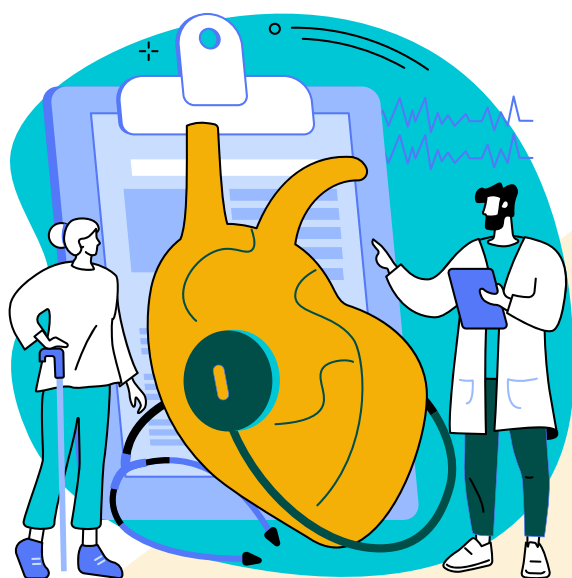
Le suivi médical rapproché des premières semaines après la greffe

Les semaines qui suivent la greffe représentent une véritable renaissance : le corps reprend, plus ou moins vite, ses marques. Mais il existe aussi une période d'incertitude par rapport à l'organe greffé, de « jalons » à dépasser les uns après les autres avec un suivi médical qui reste très présent, **UNE PÉRIODE DE RÉÉDUCATION ET D'ADAPTATION** aux contraintes du traitement anti-rejet... Bref, c'est une période très dense médicalement que chacun.e traverse de façon différente.

Cette fiche fait le point sur les principaux enjeux médicaux de ces semaines après la greffe et sur la façon dont certaines personnes greffées ont pu les vivre. Les points traités sont :

1. Les premiers jours après la greffe : la récupération physique et la surveillance
2. Les semaines après la greffe : se renforcer physiquement et continuer à surveiller de près le nouvel organe
3. S'organiser avec le suivi médical rapproché (centre de greffe)
4. Apprivoiser votre nouveau traitement : l'apprentissage au quotidien et la prévention du risque infectieux
5. Cheminer, accepter, parler

01. Les premiers jours après la greffe : reprendre le dessus physiquement, vérifier que l'organe et le traitement anti-rejet fonctionnent



Les réalités sont très différentes d'une personne à l'autre, notamment si la greffe est arrivée alors que l'état général de la personne était très dégradé ou que la greffe s'est accompagnée d'une période de coma plus ou moins longue... À l'inverse, certaines personnes nouvellement greffées ont « juste » à se remettre de l'anesthésie et de l'opération... Reprendre le dessus physiquement sera donc plus ou moins long selon les situations.

« Le réveil après 15 jours de coma a été difficile, j'étais comme un bébé, je ne pouvais plus rien faire seul. »

Jean, 28 ans, greffé des poumons depuis un an

« Pour moi c'était le renouveau alors rien n'a été difficile ! »

Françoise, 61 ans, greffée du rein depuis 4 ans



Toute greffe est suivie par une période d'hospitalisation au centre de greffe qui dure entre 8 à 20 jours (sauf complications), selon l'organe greffé et l'état général de la personne. Des prises de sang sont réalisées quasiment tous les jours pour :

- Suivre le fonctionnement du nouvel organe et les réactions des autres organes à la mise en route du traitement anti-rejet ;
 - Mesurer la quantité de médicaments anti-rejet effectivement présente dans le sang
- De plus, l'organe greffé est surveillé de 2 manières : par imagerie médicale (radiographie ou échographie, dans certains cas IRM), et par analyse au microscope de petits fragments de l'organe (biopsie).

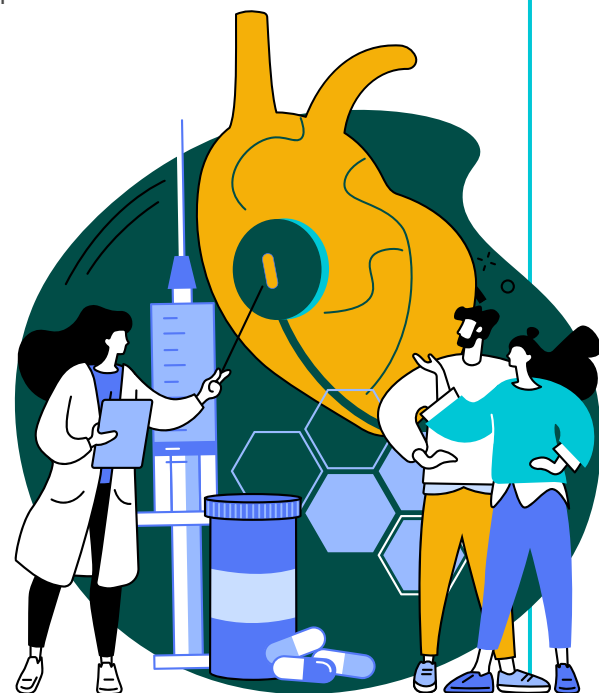
SURVEILLER DE PRÈS LA FAÇON DONT NOS DÉFENSES NATURELLES RÉAGISSENT ENVERS L'ORGANE GREFFÉ (SURVEILLANCE ET PRÉVENTION D'UN ÉVENTUEL « REJET »)

Qu'est-ce qu'un rejet ?

Le rejet du nouvel organe est sans doute ce qui nous inquiète le plus : notre corps va-t-il l'accepter ou plutôt le tolérer ? En fait, les mécanismes d'acceptation du nouvel organe se passent à l'échelle des cellules, les composantes de base de nos organes. Les cellules de l'organe greffé vont être perçues par nos défenses naturelles (défenses immunitaires) comme des éléments étrangers : elles vont réagir comme elles le font habituellement vis-à-vis d'un microbe par exemple, en « attaquant » les cellules du nouvel organe. Cette attaque peut bloquer l'alimentation en sang du nouvel organe : si ce dernier n'est plus irrigué par le sang, il va s'arrêter de fonctionner et commencer à s'auto-détruire (on parle de nécrose).

Pour réduire les conséquences de la réaction de nos défenses immunitaires, deux parades ont été mises en place :

1. le choix d'un organe qui soit le plus compatible avec nos défenses : c'est aussi une raison pour laquelle on attend parfois plus longtemps un organe ;
2. la mise en route d'un traitement visant à endormir nos défenses naturelles : on parle de traitement immuno-suppresseur (ou encore de traitement anti-rejet). Une fois endormies, nos défenses attaquent moins fort l'organe greffé. Dans les premiers jours de la greffe, le traitement est très fort (face au risque très élevé d'attaque par nos défenses), le plus souvent avec des doses importantes de cortisone ; puis il est réduit progressivement et diversifié. Une fois stabilisé, le traitement est en général composé de trois médicaments différents. Trouver la bonne combinaison de médicaments peut prendre plusieurs semaines et cela représente l'enjeu le plus important de la surveillance médicale des premières semaines et premiers mois après la greffe.



SURVEILLER DE PRÈS COMMENT RÉAGISSENT NOS DÉFENSES NATURELLES ET COMMENT VA LE NOUVEL ORGANE

Les prises de sang permettent de suivre :

- Le degré d'activation (plus ou moins important) de nos défenses naturelles : le nombre de globules blancs, la présence ou non d'une activation inflammatoire (CRP), ...

- Le fonctionnement du nouvel organe, notamment sa capacité à fabriquer des éléments présents dans le sang (ex : urée pour le rein, transaminases pour le foie...)

- Regarder l'organe greffé (imagerie, échographie)

L'échographie ou les autres examens d'imagerie (notamment le doppler) permettent de voir l'organe, de vérifier sa taille et de contrôler si ses artères qui assurent l'arrivée du sang fonctionnent normalement.

- Vérifier au microscope un fragment du nouvel organe (biopsie)

- Enfin, la surveillance du nouvel organe nécessite aussi de vérifier l'état de ses cellules à l'aide d'un microscope. On parle de biopsie : elle consiste à aspirer à l'aide d'une aiguille fine un ou plusieurs petits fragments de l'organe greffé. Ce fragment sera ensuite étudié au microscope pour vérifier l'état des cellules de l'organe. La biopsie se réalise souvent sous anesthésie locale, à l'aide d'un échographe pour pouvoir réaliser les prélèvements au bon endroit. Cela peut paraître impressionnant mais il existe des solutions face à l'appréhension : demandez à votre médecin. Le nombre et le rythme des biopsies peut être différents d'un centre à l'autre : là encore renseignez-vous auprès de votre médecin.

La surveillance du nouvel organe se réalise très régulièrement au début et progressivement de façon plus espacée :

- Très fréquemment au début, parfois toutes les semaines ou plus.
- Puis tous les mois à partir du 3ème ou 6ème mois après la greffe.
- Un bilan au moins une fois par mois après.

02. Les semaines après la greffe : se renforcer physiquement et continuer à surveiller de près le nouvel organe

La sortie de l'hôpital est possible dès que votre état général le permet. Pour bien récupérer, les soins de rééducation sont souvent nécessaires : renforcement musculaire, rééducation respiratoire ; et parfois des réapprentissage plus poussés (marche, vélo...). Les soins de rééducation peuvent se faire à côté de chez vous (par exemple auprès d'un kinésithérapeute libéral) ou lors d'un séjour dans un hôpital de rééducation (appelés SSR pour Soins de Suite et de Réadaptation). Le séjour en hôpital de réadaptation peut durer 1 mois ou plus selon les besoins.



03. S'organiser pour le suivi médical rapproché (centre de greffe)

Les bilans de surveillance s'effectuent le plus souvent au centre de greffe sur une demi-journée ou une journée entière (on parle d'hospitalisation de jour car le bilan ne nécessite pas de dormir sur place).

Cela demande bien sûr une disponibilité et une organisation des déplacements.

Si votre médecin estime que votre état de santé nécessite un transport médicalisé, il vous transmettra un bon de transport. Le mode de transport doit être précisé par vous sur le formulaire (train, véhicule personnel, taxi...).

Si vous prenez un VSL ou taxi conventionné, vous n'avez pas à avancer les frais de déplacement si vous êtes en ALD (le faire mentionner sur le bon de transport). NB : pour les trajets supérieurs à 150 km il faut obtenir une autorisation préalable (au moins 15 jours avant votre rendez-vous) de votre caisse de sécurité sociale pour être remboursé.e, renseignez-vous auprès de votre centre de sécurité sociale CPAM et/ou de votre centre de greffe.



04. Apprivoiser son nouveau traitement

L'enjeu, important, est de réussir à prendre son traitement à heure fixe tous les jours.

Le centre de greffe peut vous proposer des séances d'apprentissage (appelées programme d'éducation thérapeutique) pour vous organiser au mieux avec les contraintes du traitement (ex : heures fixes, conservation, renouvellement...) et ses effets indésirables (ex : adaptation de l'alimentation, prévention des risques infectieux...). Le but : comprendre les différents enjeux et s'organiser pour mener la vie la plus normale possible grâce à quelques bons réflexes ! L'alimentation est un vrai sujet car le traitement entraîne souvent des troubles digestifs. D'autre part, il convient de réduire le plus possible sa consommation de sel et parfois d'autres aliments selon le fonctionnement du nouvel organe. Faire le point avec un.e diététicien.ne peut être très utile !

PRÉVENTION DES RISQUES INFECTIEUX : QUELQUES BONS RÉFLEXES ET SURTOUT PAS DE VIE À L'ÉCART !

En raison du traitement, vos défenses naturelles sont « endormies » ou fonctionnent au ralenti pour tolérer le nouvel organe. Du coup, elles sont moins efficaces en cas de présence d'un microbe. Il faut donc éviter d'entrer en contact avec des microbes et la période COVID nous a montré l'importance de certains bons réflexes :

1. Se tenir éloigné.e des personnes malades, notamment l'hiver, mais les gestes barrières suffisent (port du masque, distanciation physique). Il ne faut surtout pas vous priver de voir vos proches de peur d'attraper un méchant rhume, d'autant plus que désormais, tout le monde a appris à accepter les gestes barrière.
2. Se laver les mains chaque fois que vous rentrez chez vous, et avant de manger mais aussi chaque fois que vous jardinez ou que vous vous occupez d'un animal.
3. Toujours désinfecter petits et gros bobos, même une petite coupure !

4. Informer systématiquement de votre greffe tout professionnel de santé, notamment votre dentiste (certains soins dentaires peuvent faciliter l'entrée d'un microbe dans votre sang) et bien sûr un chirurgien !

5. Signaler à votre médecin traitant et ou référent du centre de greffe toute fièvre, toux, infection urinaire, ou autre signe anormal ; il peut s'agir du début d'une infection qui va nécessiter

la prise d'un traitement rapide pour éviter qu'elle progresse.

6. Éviter les poussières (par exemple lors de travaux) ou porter un masque FFP2 dans un endroit particulièrement poussiéreux.

7. Bien laver les fruits et légumes, éviter les viandes et poissons crus, attention au thé en vrac et au poivre (poussières).



05. Cheminer, accepter, parler

La première année après la greffe est souvent vécue comme une parenthèse et un prélude à la vie future. Il faut aussi savoir que c'est l'entrée dans une autre maladie chronique avec parfois des ré-hospitalisations, fréquentes en début de greffe car l'organe est fragile.

Beaucoup de personnes n'arrivent pas à reprendre pleinement leurs activités en raison d'un état général qui s'améliore lentement et de la surveillance médicale rapprochée. La « renaissance » est donc progressive et plus ou moins rapide selon les personnes.

Pour certaines personnes, les périodes d'ennui peuvent alterner avec des périodes de stress : le manque d'activité, le stress des bilans médicaux avec l'attente des résultats. D'autre part, il faut se réapproprier son corps, accepter les changements physiques (cicatrice, prise de poids ou perte de cheveux liées au traitement...). D'autres personnes se sentent seules, livrées à elles-mêmes et ont du mal à s'habituer à un suivi médical plus espacé mois après mois...

Il est important d'accepter des émotions parfois ambivalentes (soulagement, joie, reconnaissance mais aussi peur, colère, idées sombres...) et de cheminer à son rythme avec le ressenti et les pensées qui accompagnent cette expérience unique, extraordinaire !

Des personnes greffées conseillent d'écrire ou d'échanger avec d'autres sur ces premiers mois après la greffe. Les changements sont nombreux à intégrer, y compris parfois dans ses relations aux autres (famille, amis...). Se faire accompagner par une association et/ou par un psychologue peut s'avérer très utile.

Pour certains, c'est aussi l'occasion de faire des découvertes, de se lancer des défis (raisonnables !), de s'engager dans de nouvelles activités : et pourquoi pas dans le monde associatif, où vous serez toujours les bienvenue.e.s !

Enfin, il est également important de communiquer avec l'équipe de votre centre de greffe de façon authentique et de leur signaler rapidement tout nouveau signe physique ; y compris ceux en lien avec de possibles effets indésirables de votre traitement (qui pourront ainsi être efficacement pris en charge !)

Des personnes greffées conseillent d'écrire ou d'échanger avec d'autres sur ces premiers mois après la greffe.

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

VIE QUOTIDIENNE

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

SUIVI MÉDICAL

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

PROJETS DE VIE

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

Comité de rédaction :

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

Rédaction :

David-Romain Bertholon et Marianne Bernède (EmPatient)

Relecture :

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

Graphisme :

Maina Charaudeau | www.mainacha.fr

Avec le soutien institutionnel du laboratoire Novartis



FICHES EX PAIR IENCE GREFFE

Vous venez de lire

12

Le suivi médical rapproché des
premières semaines après la greffe



13

Les bons réflexes pour un suivi médical
optimal après la greffe

