

La préparation de la greffe cardiaque

Dépliant destiné aux familles avant une transplantation cardiaque



Table des matières

Pourquoi une greffe cardiaque pour mon enfant ?.....	4
Qu'est-ce qu'une greffe cardiaque ?	5
D'où provient le nouveau cœur ?.....	5
Mon enfant est-il candidat à une greffe cardiaque ?.....	6
Comment se déroule le bilan prégreffe ?	6
Quand mon enfant sera-t-il accepté pour une greffe cardiaque ?	7
Comment se passe l'inscription sur la liste de greffe cardiaque ?	8
Que dois-je faire une fois que mon enfant est inscrit sur la liste de greffe ?	8
Comment puis-je aider mon enfant dans l'attente de la greffe ?	9
Comment se passe la greffe ?	9
Quelles sont les étapes qui suivent la greffe ?.....	10
Notes	11
Numéros utiles	11

Ce dépliant contient toutes les informations nécessaires pour bien vous préparer à la greffe cardiaque de votre enfant. Il explique ce qu'est ce type de greffe et décrit les étapes qui précèdent l'intervention. Il répond ainsi à toutes vos questions et à celles de votre enfant.

Pourquoi une greffe cardiaque pour mon enfant ?

Le rôle du cœur est de faire circuler le sang dans le corps entier et, ainsi, de fournir les nutriments et l'oxygène à tous les organes, incluant le cerveau, les poumons, les reins, le foie, etc.

Lorsque le cœur n'y arrive plus, il y a défaillance cardiaque. Il existe plusieurs causes de défaillance. Il existe également plusieurs traitements.

Parmi les causes les plus communes chez l'enfant, on retrouve :

- ▶ **Les cardiomyopathies**, qui sont des maladies du muscle du cœur.
- ▶ **Les myocardites**, qui sont la conséquence d'une inflammation importante du cœur à la suite d'une infection.
- ▶ **Les cardiopathies congénitales**, qui sont des malformations cardiaques présentes dès la naissance.

Dans certaines situations, il est possible que votre enfant présente peu de symptômes, mais de façon générale, les enfants ayant une défaillance cardiaque montrent certains signes précurseurs :

- ▶ Fatigue
- ▶ Diminution de la tolérance à l'effort
- ▶ Essoufflement
- ▶ Symptômes digestifs (diminution de l'appétit, nausées, vomissements, douleur au ventre, perte de poids)
- ▶ Irritabilité, difficulté de concentration
- ▶ Retard de développement
- ▶ Rétention d'eau (œdème [gonflement] situé majoritairement au niveau du visage et des extrémités)
- ▶ Transpiration

La greffe cardiaque est envisagée dans les cas où la défaillance est grave et où les autres traitements, comme les médicaments, ne suffisent plus ou ne parviennent pas à améliorer la condition cardiaque. La greffe est proposée pour améliorer la qualité de vie de l'enfant ainsi que ses chances de survie.

Elle a ainsi pour objectif de permettre à votre enfant de mener une vie normale et de revenir à ses activités le plus rapidement possible, tout en soulageant les symptômes de défaillance cardiaque.

Qu'est-ce qu'une greffe cardiaque ?

La greffe cardiaque consiste à remplacer le cœur malade ou défaillant par un nouveau cœur provenant d'un donneur décédé par mort cérébrale.

Pour que la greffe soit possible, le cœur doit être compatible, c'est-à-dire qu'il doit être de la bonne taille, en santé et du bon groupe sanguin.

Le groupe sanguin de votre enfant détermine le groupe de donneurs compatibles avec lui. Il peut recevoir un cœur du même groupe sanguin que le sien ou du groupe sanguin O (dont les donneurs sont dits « universels », c'est-à-dire compatibles avec tous les receveurs).

- ▶ Si l'on est du groupe sanguin A, on peut recevoir un cœur provenant d'un donneur du groupe A ou O.
- ▶ Si l'on est du groupe B, on peut recevoir un cœur du groupe B ou O.
- ▶ Si l'on est du groupe O, on peut recevoir un cœur du groupe O.
- ▶ Si l'on est AB, on peut recevoir A, B, AB et O.

Dans certaines situations, particulièrement chez les bébés ayant un système immunitaire encore immature, les anticorps contre les groupes sanguins ne sont pas encore développés.

Si ceux-ci ne sont pas présents chez lui, un bébé peut recevoir un cœur provenant de l'un des groupes sanguins, sans distinction. C'est ce qu'on appelle la greffe ABO incompatible.

Si c'est le cas de votre enfant, qu'il soit A, B, O ou AB, il pourrait recevoir un cœur A, B, O ou AB. L'équipe médicale peut vous donner des explications plus détaillées à propos de cette particularité.

D'où provient le nouveau cœur ?

Le cœur provient d'un enfant ou d'un adulte décédé par mort cérébrale. Ce donneur ou sa famille ont accepté de faire un don d'organe à la suite de son décès, et ce, de façon volontaire et avec consentement.

Pour pouvoir donner son cœur, le donneur doit être décédé par mort cérébrale, c'est-à-dire que la cause de son décès doit être liée à l'arrêt de son cerveau et non de son cœur. Le cœur continue donc d'exercer ses fonctions et peut être utilisé pour le don d'organe.

Comme les décès au cours desquels le cœur n'est pas atteint sont plutôt rares, l'attente pour un nouveau cœur peut être assez longue. On estime que le temps d'attente peut être de 2 ou 3 ans dans certains cas.

Bien que les familles veuillent parfois obtenir des informations sur le donneur, il n'est pas possible de partager ces informations. Ces dernières sont protégées, tout comme celles qui concernent votre enfant, afin de respecter la confidentialité de part et d'autre.

Il est toutefois possible de communiquer avec la famille du donneur par l'entremise de Transplant Québec, l'organisme responsable de l'attribution des organes au Québec. Les lettres échangées ne doivent contenir aucune information qui permettrait de retrouver l'identité du donneur ou du receveur. Les rencontres entre les familles concernées sont contre-indiquées en raison des potentielles séquelles psychologiques que cela pourrait engendrer.

Mon enfant est-il candidat à une greffe cardiaque ?

La greffe cardiaque est une option à considérer lorsque le cœur n'arrive plus à suffire à ses fonctions principales malgré un traitement médical à la fine pointe de ce que l'on peut lui offrir.

Il y a habituellement deux types de situations :

- ▶ Les enfants qui sont déjà connus et suivis pour une maladie du cœur chez qui on observe des symptômes de défaillance cardiaque limitant leur qualité de vie et leur capacité à bien fonctionner, malgré des traitements médicaux maximisés.
- ▶ Les enfants chez qui une forme grave de défaillance se déclare subitement sans aucun signe précurseur.

À la suite de la progression de sa défaillance cardiaque, votre enfant peut, selon sa situation :

- ▶ Attendre sa greffe cardiaque à la maison.
- ▶ Être hospitalisé au CHU Sainte-Justine afin que son cœur soit mieux soutenu lorsque ses autres organes sont affectés par la mauvaise circulation du sang dans son corps. Certains enfants peuvent avoir besoin d'un respirateur pour aider leurs poumons, d'une machine à dialyse pour aider leurs reins, d'un tube pour les aider à s'alimenter et de soins spécialisés à l'hôpital pour les soigner. Dans certaines formes graves, il peut également être nécessaire de soutenir l'activité cardiaque en ayant recours à une thérapie extracorporelle (cœur de Berlin). Cette machine est en mesure d'assurer la circulation sanguine dans tout le corps lorsque le cœur et les poumons ne sont plus capables d'accomplir leur travail.

Pour déterminer si votre enfant peut recevoir un nouveau cœur, une évaluation détaillée (bilan prégreffe) sera faite par les spécialistes en greffe cardiaque.

Comment se déroule le bilan prégreffe ?

Notre équipe de greffe cardiaque organisera le bilan prégreffe de votre enfant. Celui-ci comprend plusieurs examens, incluant des prises de sang, des examens en radiologie ainsi que des consultations avec les membres de notre équipe et d'autres spécialistes en transplantation.

Cette évaluation peut être faite au cours d'une série de rendez-vous répartis sur plusieurs jours ou pendant une hospitalisation de quelques jours.

Voici une liste de certains examens du bilan prégreffe. La liste peut varier selon l'enfant et ses besoins.

Prises de sang	Radiologie	Consultations
<ul style="list-style-type: none"> › Groupe sanguin (A, B, O ou AB) › Recherche d'anticorps (anti HLA) – ce qui permet de jumeler l'enfant avec le bon donneur › Fonction des reins et du foie › Hormones, incluant la thyroïde › Électrolytes › Recherche de virus (CMV et EBV) › Évaluation de la coagulation (facilité du sang à faire des caillots) 	<ul style="list-style-type: none"> › Échographie du cœur › Échographie des reins et du foie › Échographie des vaisseaux du cou, des bras et des jambes › Radiographie des poumons › Scan du cœur › Échographie ou scan du cerveau (pour certains enfants) 	<p>Équipe de greffe cardiaque :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Cardiologue spécialiste en greffe cardiaque › Infirmière de greffe › Chirurgien cardiaque › travailleuse sociale › Psychologue › Nutritionniste › Spécialiste en soins palliatifs › Physiothérapeute/Ergothérapeute (pour certains enfants) <p>Autres spécialistes au besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> › Hématologue › Infectiologue › Pneumologue › Endocrinologue › Gastroentérologue › Spécialiste en soins intensifs › Immunologiste › Anesthésiste

Quand mon enfant sera-t-il accepté pour une greffe cardiaque ?

Le bilan prégreffe est la première étape. Ce bilan peut prendre quelques semaines à effectuer. L'état de l'enfant est grave, il peut parfois être nécessaire de l'hospitaliser pour accélérer le processus.

Cette évaluation est primordiale pour déterminer :

- ▶ Si la greffe est bénéfique dans la situation de votre enfant ; va-t-elle améliorer son état de santé ? Ses chances de survie ? Sa qualité de vie ?
- ▶ S'il existe d'autres traitements médicaux ou « alternatifs » à considérer avant la greffe. Y a-t-il des chances que la situation de votre enfant s'améliore autrement ?
- ▶ Si votre enfant présente des conditions médicales particulières qui pourraient affecter la chirurgie ou le traitement.
- ▶ S'il y a des contre-indications à la greffe, par exemple des situations qui feraient en sorte d'aggraver une condition déjà existante chez votre enfant, de ne pas pouvoir améliorer sa situation ou d'empêcher la suite des traitements requis pour assurer la réussite de la greffe.

Une fois l'évaluation prégreffe terminée, l'équipe de greffe cardiaque doit la présenter à l'ensemble des cardiologues et chirurgiens cardiaques ainsi qu'à l'équipe des soins intensifs cardiaques pour évaluer :

- ▶ L'indication ou non de faire une greffe cardiaque ;

- ▶ Le meilleur moment pour inscrire votre enfant sur la liste de greffe cardiaque;
- ▶ Les autres traitements ou chirurgies pouvant être considérés avant d'inscrire votre enfant sur la liste de greffe ou tentés pendant qu'il est sur la liste;
- ▶ Les particularités médicales propres à votre enfant, ses risques spécifiques et l'état de ses autres organes;
- ▶ La dimension psychosociale, entre autres la compréhension de votre enfant, sa capacité à prendre plusieurs médicaments et à subir plusieurs examens à long terme (à vie) ainsi que la réalité de votre famille, incluant la capacité à donner les traitements et faire les suivis médicaux requis.

Une décision est ensuite prise par l'ensemble de l'équipe et une recommandation est communiquée à votre enfant et vous, ainsi qu'à l'équipe traitante.

Comment se passe l'inscription sur la liste de greffe cardiaque ?

Si votre enfant et vous êtes d'accord, l'inscription sur la liste de greffe cardiaque de Transplant Québec est immédiatement effectuée par l'équipe de greffe de votre enfant.

À la suite de la lecture du document de consentement pour l'inscription, nous vous ferons signer un autre formulaire de consentement pour partager les informations de votre enfant avec Transplant Québec (âge, poids, taille, groupe sanguin).

Chaque enfant inscrit sur la liste a également un statut de priorité, selon la gravité de sa condition. Il existe quatre degrés de priorité, du plus faible (1) au plus urgent (4). Cette codification se fait selon des critères établis pour l'ensemble des patients pédiatriques candidats à une greffe cardiaque au Canada. Ce statut peut changer dans le temps, selon l'état de chaque enfant.

Votre médecin vous dira quel statut a votre enfant. Vous serez également avisé du changement de statut de votre enfant, s'il y a lieu.

Que dois-je faire une fois que mon enfant est inscrit sur la liste de greffe ?

Vous devez vous assurer d'être joignable par téléphone en tout temps et de rester à une distance raisonnable du centre de transplantation comme établi et discuté avec l'équipe de greffe. Vous devriez être en mesure de retourner à la maison, sauf dans de rares circonstances où il serait mieux de vous relocaliser plus près de l'hôpital. Si vous n'êtes pas joignable lorsqu'un nouveau cœur est disponible, il est possible que celui-ci soit donné à un autre enfant.

Il est important de nous aviser de tout changement dans l'état de votre enfant, par exemple une hospitalisation, un déménagement, un voyage, un changement dans sa condition de santé, etc.

La greffe peut être annulée ou repoussée si votre enfant est malade. C'est pourquoi il est important de traiter les infections dont il peut souffrir dès qu'elles apparaissent afin de limiter les chances qu'une maladie entraîne un délai dans le processus de greffe.

Comment puis-je aider mon enfant dans l'attente de la greffe ?

Il faut surtout essayer de vivre le plus normalement possible, car l'attente peut être longue. Votre enfant doit continuer de prendre ses médicaments et de se rendre à ses rendez-vous médicaux. Si son état de santé le lui permet, il peut aller à l'école, voir des amis, pratiquer des loisirs, etc.

Nous encourageons également l'adoption d'une alimentation saine et équilibrée ainsi que la pratique d'activités physiques, selon la tolérance de votre enfant et ce qui a été approuvé par le médecin. L'état nutritionnel de votre enfant devra être évalué et optimisé par une nutritionniste, pour favoriser une meilleure récupération après la greffe.

Soyez à l'écoute de votre enfant ! Il est important de le laisser verbaliser ses craintes et appréhensions face à la greffe. N'hésitez pas à parler de la greffe avec lui afin de démystifier ses questionnements et de lui permettre d'exprimer ce qu'il ressent durant le processus. N'ayez crainte, nous pouvons vous aider à trouver les explications appropriées selon l'âge et les questionnements de votre enfant. En effet, toute l'équipe est disponible pour répondre à vos interrogations et vous aider, ainsi que votre enfant, sur le plan médical, psychologique, financier et social.

Il est essentiel de prendre soin de vous comme parents et comme famille. N'hésitez pas à demander de l'aide pour répondre à vos besoins de santé physique et psychologique. Votre enfant a besoin de vous et son bien-être passe en grande partie par le vôtre.

Comment se passe la greffe ?

Lorsqu'un donneur décède, l'information est envoyée à Transplant Québec. L'organisme s'assure de contacter l'hôpital de l'enfant ciblé en fonction de la compatibilité avec le donneur, de l'ordre des priorités et de la date de mise en attente sur la liste de don d'organe, du groupe sanguin, ainsi que de la présence ou non d'anticorps.

Le cardiologue et le chirurgien de votre enfant évalueront ensuite les données du cœur du donneur pour déterminer s'il s'agit d'un bon cœur pour votre enfant. S'il est accepté, Transplant Québec sera avisé et l'organisme coordonnera alors le prélèvement et le transport du nouveau cœur vers le CHU Sainte-Justine.

Dès que le cœur est accepté par l'équipe de la greffe, nous vous appellerons et vous demanderons de vous rendre à l'hôpital le plus rapidement possible, soit de quitter votre domicile dans les 30 minutes suivant l'appel. N'oubliez pas d'apporter la liste de médicaments de votre enfant et de noter ses allergies. Il est également important de nous mentionner si votre enfant est malade pour que nous puissions évaluer si la greffe est sécuritaire pour lui.

À la suite de l'appel, votre enfant ne devra plus rien manger ni boire : il doit être à jeun pour la greffe. La seule exception que nous faisons est liée à la médication. En effet, votre enfant devra continuer de prendre ses médicaments avec de petites gorgées d'eau, à moins d'un avis contraire du médecin.

À son arrivée à l'hôpital, votre enfant sera soit admis à l'étage ou aux soins intensifs, où il passera plusieurs examens et prises de sang, et où les médecins l'examineront avant la chirurgie.

Il sera ensuite transféré à la salle d'opération pour être placé sous anesthésie générale et préparé en vue de recevoir son nouveau cœur lorsque celui-ci arrivera. L'équipe de chirurgie procédera alors à la greffe du nouveau cœur après avoir retiré le cœur malade de votre enfant.

Quelles sont les étapes qui suivent la greffe ?

Une fois la greffe effectuée, nous surveillerons votre enfant en salle d'opération un certain temps pour voir comment son nouveau cœur s'adapte. Une fois que son état sera stabilisé, votre enfant sera amené aux soins intensifs pour la surveillance et l'administration des traitements. Il sera intubé (présence d'un tube pour l'aider à respirer) et sera encore endormi par l'effet des médicaments donnés en salle d'opération. Il faut s'attendre à ce qu'on le garde endormi pour les 24 premières heures afin de lui permettre de récupérer et de donner une chance à son nouveau cœur de s'adapter. Il sera branché à plusieurs appareils, drains et tubes.

Pour que l'organisme de votre enfant accepte le nouveau cœur, nous réduirons l'activité de son système immunitaire avec des immunosuppresseurs. Les premiers jours, ceux-ci seront donnés par voie intraveineuse, puis ils seront donnés progressivement par voie orale lorsque votre enfant sera prêt.

Dès son arrivée aux soins intensifs, un isolement protecteur sera mis en place dans la chambre de votre enfant. Celui-ci indiquera que des protections supplémentaires doivent être prises pendant le nettoyage de la chambre, lorsqu'une personne entre dans la chambre ou lorsque votre enfant doit sortir de la chambre. Il est important de noter qu'à partir de ce moment, nous demanderons à toute personne qui entre dans la pièce de respecter les consignes en vigueur et de se vêtir d'une jaquette de protection. Il faudra également désinfecter tout ce qui entrera dans la chambre de votre enfant. Si vous ou vos visiteurs avez été en contact avec des personnes malades ou que vous présentez des symptômes quelconques d'infection, il faudra s'abstenir de se présenter au chevet de l'enfant afin de le protéger. Ces mesures seront appliquées jusqu'à votre retour à la maison.

Une diète spéciale « greffe » sera aussi mise en vigueur afin de protéger votre enfant de toutes infections de provenance alimentaire. L'eau du robinet sera également contre-indiquée à la consommation, et des bouteilles d'eau seront mises à votre disposition.

Le temps de récupération aux soins intensifs varie d'un enfant à l'autre, selon son état de santé avant la greffe. De même, il existe une variabilité concernant le rétablissement suivant la greffe. Il faut compter en moyenne 10 à 14 jours aux soins intensifs et au minimum un mois d'hospitalisation au total.

Une fois son état stabilisé, votre enfant sera transféré au 6^e étage du bloc 11, en cardiologie pédiatrique, pour poursuivre sa convalescence et l'ajustement de ses traitements. C'est également durant cette période que commencera l'enseignement de tout ce que vous devez savoir pour bien assurer les soins de votre enfant à la maison.

Étant donné que les traitements sont essentiels à sa survie, il sera primordial de bien ajuster tous ses médicaments avant qu'il puisse rentrer à la maison. Il sera également important que les personnes responsables (parents ou autre personne significative) puissent recevoir tout l'enseignement nécessaire durant l'hospitalisation. La greffe sera revue en détail avec ses traitements, ses complications, les conseils d'usage concernant les infections, la vaccination, l'alimentation, etc.

Une fois prêt, votre enfant pourra obtenir son congé de l'hôpital. Les suivis seront faits à la clinique externe de greffe cardiaque. Au début, les visites seront rapprochées (1 à 2 fois par semaine), puis s'espaceront progressivement. Par la suite, 2 à 3 visites par année seront à

CHU Sainte-Justine

3175, chemin de la Côte-Sainte-Catherine

Montréal (Québec) H3T 1C5

Téléphone : 514 345-4931

chusj.org

Rédaction

D^{re} Nassiba Alami-Laroussi, cardiologue pédiatrique

D^{re} Marie Josée Raboisson, cardiologue pédiatrique

Marie-Ève Thomassin, conseillère en soins infirmiers, secteur ambulatoire

Lydia Tremblay, infirmière clinicienne en transplantation cardiaque

Validation

Comité des documents destinés à la clientèle

Impression

Imprimerie du CHU Sainte-Justine

© CHU Sainte-Justine

F-7070 GRM : 30012647 (Août 2022)