

# Le parcours de soins avant la greffe pulmonaire

Dr Reem KANAAN, CRCM adulte, Hôpital Cochin, Paris

Dr Thierry PEREZ, CRCM adulte, CHRU, Lille

M. Jean-Christophe SECOUSSE, délégué pour Vaincre La Mucoviscidose  
(M. Ulrich HERBE, représentant des patients, excusé)



# Le parcours de soins avant greffe pulmonaire

---

- Quand démarre-t-il?
  - Le moment d’inscription sur liste: tard!
  - Le moment de démarrer la démarche pré-greffe: Critères standardisés et critères individualisés
  - Le moment où on parle de la greffe pour la 1<sup>ère</sup> fois?
- Qui démarre ce parcours?
  - Abord par le médecin référent
  - Question du patient/famille
  - Le médecin du centre de Transplantation: importance du dialogue médecin référent- médecin greffeur
- Comment? Le contenu du parcours pré-greffe
  - Bilan pré transplantation
  - Standardisé



# Quand démarrer la démarche pré-greffe?

## Document de consensus des sociétés savantes de greffe pulmonaire

ISHLT CONSENSUS

A consensus document for the selection of lung transplant candidates: 2014—An update from the Pulmonary Transplantation Council of the International Society for Heart and Lung Transplantation .

JHLT janvier 2015.

# Quand démarrer la démarche pré-greffe?

---

## Critères de greffe (=inscription sur liste)

- Insuffisance respiratoire oxygéo-dépendante:  $PO_2 < 60$  mmHg
  - Hypercapnie  $> 50$  mmHg
  - Hypertension artérielle pulmonaire à l'échographie cardiaque  $> 35$  mmHg.
  - Ventilation non invasive au long cours
  - Hospitalisations fréquentes
  - Déclin rapide du VEMS
- 
- **Un peu tard pour démarrer la démarche de greffe!**

# Quand démarrer la démarche pré-greffe?

---

## Critères de démarche pré-greffe pulmonaire active = moment du bilan pré-greffe

- VEMS abaissé à  $< 30\%$
- VEMS  $> 30\%$  mais déclin rapide du VEMS, surtout chez une jeune femme +/- diabétique +/- infectée à mycobactérie atypique ou *Burkholderia cepacia*
- Périmètre de marche au test de marche de 6mn  $< 400\text{m}$
- Exacerbations antibio-réquerantes plus fréquentes et
  - ✓ Exacerbation nécessitant un séjour en réanimation
  - ✓ Pneumothorax
  - ✓ Hémoptysies non contrôlées par l'embolisation
  - ✓ Aggravation nutritionnelle malgré traitement optimisé

---

–Maladie déjà sévère!



# En conclusion: quand démarrer le bilan pré-greffe?

---

« pas trop tôt , mais pas trop tard »

**En théorie: adresser en démarche de greffe** les patients avec insuffisance respiratoire sévère, dont la fonction respiratoire s'aggrave récemment, et ce, malgré un traitement « optimum ». (*Estenne M. ERJ 2003, 22:845* ).

**La problématique: Comment identifier à temps les patients à adresser au centre de greffe?**

# Quand parler de greffe pour la 1<sup>ère</sup> fois?

---

- Probablement en amont du bilan pré-greffe
- Pas de réponse nette à cette question:
  - En parler systématiquement? Quand?
  - Attendre les questions du patient: de ses proches?
  - Lors d'évènements aigus?
  - Lors de phases d'aggravation, même s'il est trop tôt pour faire un bilan pré-greffe?
    - ✓ Pratiques non standardisées d'un médecin à l'autre et d'un CRCM à l'autre.

# Quand parler de greffe pour la 1<sup>ère</sup> fois?

---

- Représentations patient/aidants/médecin référent sur la greffe (étude de C. Marchand):
- Quelques paroles de médecins:
  - « c'est un moment de traumatisme important pour le patient »,
  - « parler de la greffe, c'est d'abord admettre la gravité de la maladie mucoviscidose »
  - « parler des difficultés post-greffe, c'est difficile ».

# Quand parler de greffe pour la 1<sup>ère</sup> fois?

---

## ■ Freins/motivations:

■ **Du médecin:** « difficile pour moi d'aborder le sujet de la greffe »  
« je ne suis pas sûr du bon moment pour en parler », « je ne suis pas sûr de bien les préparer psychologiquement », « une chance pour mon patient, la possibilité de recommencer à zéro au niveau respiratoire ».

■ **Du patient:** « peur de l'inconnu », « comment va gérer mon entourage », « les traitements, leurs effets secondaires », « la greffe est une renaissance », « j'ai besoin d'être informé, même s'il y a trop de choses à intégrer ».

■ **Des aidants:** « comment préparer le retour à la maison », « la durée de l'opération »

—**approche psychologique.**

# Qui démarre ce parcours pré-greffe?

- Abord par le médecin référent ++
- Question du patient/famille au médecin et aux infirmiers, kiné, diététiciennes, psychologues, autres patients...
- Entretien dans le centre de Transplantation: dans les faits, moment d'adressage variable d'un CRCM à l'autre:
  - ✓ Seul le greffeur parle de greffe? (patient adressé très tôt?)



# Etude «MODINFOGREFFE »

---

■ **Titre: « Information délivrée aux patients/familles par les soignants des CRCM vis-à-vis de la transplantation : évaluation des pratiques et élaboration de recommandations »**

■

■ Etude soutenue par Vaincre la Mucoviscidose.

■ Concerne tous les CRCM de France.

■ Etude des pratiques concernant l'information reçue sur la greffe pulmonaire:

– Quand?

– Qui?

– Contenu de l'information?

– Aux différents stades de la vie d'un patient: naissance, diagnostic à l'âge adulte, changement de CRCM, état clinique stable, aggravation, au moment du bilan pré-greffe, au moment de l'inscription

■ Questionnaires informatisés à remplir par: patient greffé depuis moins de 2 ans, proche, professionnel de santé (médecins et



# Résultats attendus

---

Une meilleure connaissance des pratiques d'information des patients et de leurs familles sur la transplantation permettra :

- d'avoir une vision élargie en matière d'information des patients et de leurs aidants (en réponse aux préoccupations actuelles des patients et des professionnels sur la recherche des « bonnes pratiques de soins »)
- de rédiger des **recommandations sur les pratiques d'information vis-à-vis de la transplantation**
- de diffuser ces recommandations à l'ensemble des professionnels de tous les CRCM
- les retombées potentielles :
  - une information plus précoce et plus fréquente permettra aux patients et aux aidants de poser des questions plus facilement, d'échanger avec les soignants même à un stade de la maladie ne nécessitant pas de transplantation.
  - Les recommandations sur ces pratiques d'information permettront aux soignants d'évoquer plus facilement la transplantation

# Étapes de la démarche pré-greffe. comment se préparer? Bilan pré transplantation

- Biologie (immunologie HLA, sérologies, fonction hépatique et rénale...)
- EFR avec gaz du sang, test d'exercice
- Scanner thoracique
- Scintigraphie pulmonaire

# Complément pré transplantation à la demande = bilan individualisé

---

- Ostéodensitométrie
- Echo doppler vasculaire
- Evaluation psychologique
- Evaluation hépatique: scanner, fibroscan...
- Evaluation rénale
- Oeso gastroscopie
- Cathétérisme cardiaque droit
- Coloscopie
- Coronarographie
- .....

# Information complète sur la greffe

---

■ Entretiens patient-médecin et patient-greffé, brochure du CRCM ou du centre de greffe,....

■ Contenu:

- Le jour de l'appel de greffe
- La chirurgie: greffe bipulmonaire, greffe multi-organe...
- La réanimation: prise en charge de la douleur, drains,
- Les médicaments: à vie
  - ✓ Anti-rejet
  - ✓ Anti-infectieux
  - ✓ Médicaments de la mucoviscidose (creon, vitamines, insuline,...)
- La surveillance (consultations, examens,...)
- Les bénéfices: plus jamais de mucoviscidose dans le poumon!
- Les contraintes et complications éventuelles post-greffe

# A la fin du bilan pré-transplantation

---

A la fin du bilan: on fait une synthèse:

- Existence de contre-indications à la greffe pulmonaire?
- points-forts et points de fragilité du patient
- Y'a t-il une indication à inscrire sur liste?
- Programme thérapeutique:
  - pour optimiser son état de santé... et éviter la greffe
  - Ou pour optimiser sa santé pour préparer la greffe proche.

# Renforcement thérapeutique

---

## Objectifs de l'optimisation thérapeutique:

- Améliorer la situation clinique et éviter la greffe!
- Préparation à une éventuelle greffe.

## Nutrition

- Compléments nutritionnels.
- Discussion de gastrostomie ou de sonde naso-gastrique pour nutrition entérale.
- optimiser le creon.

## Diabète

- Contrôle optimal, passage à l'insulinothérapie.

# Renforcement thérapeutique

---

## ■ Ostéoporose

## ■ Respiratoire

- Kinésithérapie (observance indispensable)
- Réhabilitation et son entretien
- Intensification antibiotique, voire antibiothérapie continue
- O<sub>2</sub> et ventilation non invasive

## ■ Mise à jour des vaccinations

## ■ Soutien psychologique +++

## ■ Rencontre de patients greffés si le patient le souhaite

■ **Organiser le suivi**: plus rapproché (mensuel?), par le CRCM et/ou le centre de greffe (habitudes locales). Exemples de Lille? Cochin?

# Moment de l'inscription sur liste

---

- Le bilan est terminé
- Pas de contre-indication
- Renforcement thérapeutique: les objectifs sont fixés, le traitement est en place.
  
- Finalement: inscription sur liste d'attente de greffe pulmonaire.
- Et on continue les mêmes traitements pendant la période d'attente! On ne relâche pas la pression jusqu'à la greffe.

# Le jour de la greffe pulmonaire...

---

- Aboutissement de toute la démarche pré-greffe.
- Le jour de l'appel de greffe: on dit oui au greffeur!
- Puis en route pour l'Hôpital, pas par ses propres moyens de préférence...

