

Expérience de suivi alterné des patients transplantés pulmonaires



Dr S. Ramel
Dr J. Le Bihan
CRCM Roscoff

CONTEXTE

- CRCM Roscoff implanté au Centre de Perharidy, SSR.
- Dr Sophie Ramel
 - Interne à Unité de Transplantation thoracique de Nantes (mai à octobre 1999)
 - Connaissance des équipes et de l'organisation.
 - Prise de poste à Roscoff en mai 2000
 - Développement programme de Réhabilitation respiratoire
- Accueil de patients candidats à la greffe des différents CRCM du grand Ouest puis de toute la France ; puis de patients non muco.
- Partenariat étroit avec les principaux Centre de transplantation pulmonaire (Nantes, Foch, HEGP)
- À la demande des Centres de transplantation : accueil de patients greffés muco et non muco ayant suites difficiles (amyotrophie majeure, trachéotomie sevrage difficile VNI etc...) pour prise en charge globale
 - Rééducation motrice
 - Prise en charge nutritionnelle
 - Aide à l'autonomie dans gestion du traitement notamment immunosuppresseurs
- Expertise pratique acquise au « fil du temps » par l'équipe soignante
- Dr Jean Le Bihan : DIU Transplantation et DIU Hémodialyse

SUIVI ALTERNE

- Pourquoi?
- Pour quels patients ?
- A quel moment ?
- Organisation pratique
- Bilan



POURQUOI ?

- Soulager la charge de travail de l'équipe de transplantation en assurant une partie du suivi de « routine »
- Libérer du temps pour l'équipe de greffe pour patients les plus sévères ou instables
- Éviter les long trajets et les attentes pour le patient
- Optimiser la réactivité face aux complications potentielles

POUR QUELS PATIENTS ?

- Vivant à proximité « relative » de Roscoff (150km)
- Suivi ou non auparavant au CRCM
- Ayant bénéficié d'une transplantation bi pulmonaire (+/- cardiaque +/- hépatique)
- Principales pathologies :
 - mucoviscidose
 - DDB diffuses
 - emphyzème (déficit alpha 1AT)
 - HTAP
- Souhaitant venir (ou revenir) à Roscoff

A QUEL MOMENT ?

- A la demande de l'équipe de transplantation
- Patient stabilisé
- Mise en place d'un suivi alterné régulier rare avant la 1ere année
- Parfois plus tôt :
 - besoin d'un suivi rapproché
 - ou besoin hémodialyse (centre lourd d'hémodialyse sur site)

LES SITUATIONS PRATIQUES

1. Hôpital de jour de suivi
2. Hospitalisation complète



1. Hôpital de jour de suivi

- Examen clinique orienté par bonnes connaissances des problématiques du patient transplanté (HTA, ins. rénale, oedèmes sous Amlor, hypertrophie gingivale etc...) sans oublier la pathologie initiale (mucoviscidose et pec digestive etc..)
- EFR
- +/- RP
- Bilan biologique, dosage immunosuppresseur
- +/- PCR EBV , CMV
- Le patient arrive tôt le matin pour être vu dans la matinée
- Résultat du dosage immunosuppresseurs et adaptation posologie dans les 12 à 36 h
- Comte rendu tapé rapidement
- Si pb particulier : téléphone ou mail à équipe de greffe pour décision conjointe ou validation de « ligne thérapeutique » choisie

2. Hospitalisation complète

- En relai de centre de transplantation pour faciliter le rapprochement familial
- Initial si pas de possibilité d'accueil rapide dans une unité de greffe
- Rejet / bolus corticoïdes
- Complications infectieuses (replication CMV : perf de Cymevan...; pneumopathie ; etc...)
- Organisation rapide des fibroscopies
- Complications en lien avec la mucoviscidose : syndrome sub occlusif, déséquilibre du diabète, dénutrition...

LES CONDITIONS POUR UNE BONNE COLLABORATION

1. Humaines :

- acquisition et « entretien » de compétences par l'équipe médicale et paramédicales dans le domaine de la transplantation pulmonaire
 - cours annuels fait à l'équipe
 - participation aux congrès et colloques traitant de la transplantation
 - souhait : stage d'immersion pour les IDE et médecins
 - qualité des comptes rendus où figurent notamment les traitements et les résultats biologiques
- confiance partagée
- disponibilité de l'équipe référente pour apporter des réponses et des conseils rapides
- humilité du centre relai, pas « trop » d'initiatives...

2. Techniques

- Laboratoire réalisant rapidement les dosages immunosuppresseurs
- EFR, radiologie, échographie sur place
- Vacations au plateau technique du CHU pour fibroscopie
- Laboratoires de bactériologie, virologie, parasitologie compétents et réactifs
- Molécules onéreuses pour SSR (mais des aides financières existent)

LES SITUATIONS DELICATES

Survenue de complications sévères lors d'une hospitalisation à Roscoff

ex : infection herpétique sévère et péritonite appendiculaire le samedi

- pas de disponibilité immédiate sur Nantes et longueur du transfert
- transfert vers l'équipe de chirurgie viscérale de proximité ; équipes d'anesthésie et de chirurgie en difficulté mais n'acceptant pas toujours les conseils

Approches parfois différentes selon équipe de transplantation

- vitesse décroissance de la corticothérapie
- fourchette thérapeutique pour immuno suppresseurs
- arrêt Cell cept si infection, etc...

BILAN

En 2012 -2013 :

- 14 patients suivis régulièrement (12 muco)
 - 1 Foch
 - 2 HEGP
 - 11 Nantes
- Satisfaction d'avoir élargi notre domaine de compétences
- Agréable de retrouver des patients que l'on a accompagnés jusqu'à la greffe et qui aujourd'hui « globalement » vont bien, se marient, travaillent à nouveau, ont des enfants...
- Collaboration très riche avec les équipes de greffes
- Besoin d'entretenir la formation des médecins et des équipes soignantes
- Limites liées en partie à l'implantation en SSR
 - pas de TDM ni de fibroscopie sur place (mais obtention rapide car bonne entente avec le CHU de Brest)
 - besoin d'avoir la possibilité de transfert et une structure d'accueil rapide en cas de survenues de complications sévères : hors les centres de greffe référents sont éloignés

