

GETHEM



Groupe Education THERapeutique Mucoviscidose

Points de vigilance et recommandations à destination des équipes en vue d'un échange entre un patient en attente de greffe et un patient greffé

Il est évident que certaines rencontres « imprévues », fortuites, non préparées se révèlent cependant très bénéfiques pour les deux personnes, et qu'il ne s'agit pas de les éviter à tout prix. Cependant quelques précautions nous paraissent essentielles, afin de favoriser un cadre plus sécurisant pour les deux personnes qui vont se rencontrer.

« Points de vigilance » :

- 1- Il est conseillé que les échanges entre un patient en attente de greffe et un patient greffé soient préalablement discutés en équipe.
- 2- Avant tout échange, il sera intéressant de savoir si le patient en attente de greffe a cherché à se renseigner, par quel biais et s'il a fait appel aux réseaux sociaux. En effet, il nous paraît important de prendre en compte la réalité des réseaux sociaux en tant que vecteurs d'échanges informels entre patients.
- 3- L'équipe estime que le patient greffé respecte au plus près les recommandations médicales et le traitement prescrit.
- 4- L'équipe considère que le patient greffé est stable sur le plan physique et psychologique.
- 5- Le patient greffé doit avoir un certain recul sur son expérience de la greffe. Un minimum d'un an après la greffe nous semble pertinent. C'est surtout la façon dont le patient greffé va parler de son expérience qui va primer.
- 6- Il est important de rappeler au patient greffé :
 - qu'il ne témoigne que de sa propre expérience
 - qu'il n'est en rien responsable de la décision future du candidat à la greffe.
- 7- Même s'il semble assez logique de faciliter une rencontre entre deux personnes ayant des similitudes de situation (âge, pathologie, sexe, situation familiale ou professionnelle), il faut être vigilant aux mécanismes d'identification. En effet une trop grande similitude peut réactiver de l'angoisse chez le patient greffé.
- 8- Le moment de l'échange dépend du désir et de la demande du patient en attente de greffe. Il s'agit de respecter le temps psychique du patient, ainsi que sa possibilité d'évolution.

- 9- Autoriser le droit de refus : le patient greffé peut refuser de témoigner. Parfois il pourrait accepter cet échange, conduit par un sentiment de gratitude vis-à-vis de l'équipe, sans se sentir vraiment prêt à le faire. Il est donc conseillé de travailler en amont, avec lui, la proposition pour lui laisser le temps de se positionner sans pression.
- 10- Il s'agit d'être attentif aux possibles sollicitations trop pressantes de la part de l'un ou l'autre des patients (par exemple, trop de messages, soit de la part du patient greffé qui veut « convaincre », soit du patient en attente de greffe qui sollicite trop souvent le patient greffé).
- 11- Proposer un temps d'échange à la suite de cette rencontre entre un membre de l'équipe soignante et chacun des patients, afin qu'ils puissent exprimer leur ressenti.
- 12- Il est conseillé à l'équipe de garder une trace de cet échange entre patients. Cela permet de savoir qui a vu qui, s'il y a eu refus, les circonstances de la proposition, s'il y eu d'autres propositions, ainsi qu'un retour de l'échange.

« Quel préambule à un échange entre patients ? »

Points de vigilance à destination des patients et de leurs proches

Quelques points essentiels peuvent être présentés ainsi :

« Lorsque la perspective de greffe se rapproche, il se peut que vous et/ou vos proches souhaitiez échanger avec des personnes ayant vécu cette expérience. »

Ou :

« A distance de votre transplantation, vous et/ou vos proches souhaitez témoigner. »

« Afin que cet échange se passe au mieux, nous vous proposons de prendre connaissance du préambule suivant : »

1 – Tentez de rester au plus près de votre expérience, car vous ne témoignez que de votre propre histoire. Pensez à dire : « Je »

2 – Au cours d'un témoignage, le message que l'on souhaite transmettre est aussi important que la façon dont on le transmet. Veillez au choix des mots, afin de tenir compte de leur impact émotionnel (attitude bienveillante)

3 – Cet échange n'implique pas d'engagement ni de contact ultérieur entre vous.

4 – Il n'y a pas d'obligation de restitution du contenu de l'échange à l'équipe. Cependant, celle-ci peut vous proposer un temps d'échange afin de pouvoir exprimer votre ressenti.

Ce document a été réalisé au GETHEM par un groupe de travail constitué de :

Pilar Leger (rédactrice, psychologue Nantes Enfants)- Julie Beretti (psychologue Bordeaux Adultes- Isabelle Danner (médecin Nantes Adultes- Isabelle Duperray (IDEc Lyon Adultes- Raphaëlle Farcy-Pauthé (psychologue Foch-Véronique Hebling (psychologue Strasbourg Adultes)-Katia Pichon (psychologue Rouen)-Christophe Steibel (Assistant social Strasbourg Adultes- Céline T (patiente)

novembre 2016