

Septembre 2015 :

Le GETHEM propose de travailler sur ce sujet

GETHEM



Groupe Education THErapeutique Mucoviscidose

- Lancement de MODINFOGREFF (muco) : questionnaire « **modalité transplantation** » destiné à tous des centres de transplantation, a 2 ans, à un membre de leur entourage, et à un patient greffé. Le questionnaire a été rédigé et validé par un médecin et un psychologue. Le questionnaire a été envoyé à tous les centres de transplantation, et un membre de leur entourage a été témoin de leur expérience de greffe.
 - Construction des questionnaires : en
 - Fin des inclusions 30/04/2017
 - Analyse des questionnaires : mai-se
 - Rédaction de recommandations sur 2018
- En parallèle, rédaction par un soignant d'un questionnaire « **vigilance** » pour les rencontres entre patients greffés

- <http://etp.centre-reference-muco-nancy.fr/etp-outils/18-conducteurs-et-outils>

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.

Inclusions MODINFOGREFFE au 28 mars 20

| | Envois | Réponses Complètes | Questionnaires Papiers |
|------------------|--------|--------------------|------------------------|
| Patients | 39 | 19 | 5 |
| Patients Experts | 5 | 5 | 0 |
| Professionnels | 266 | 177 | |
| Entourage | 28 | 11 | 1 |
| TOTAL | 338 | 212 | 6 |

