

Que signifie être une personne transplantée ?

Montrez que vous savez qu'une greffe d'organe transforme entièrement l'existence d'une personne et que vous prenez sa situation au sérieux.

- Être une personne transplantée est **une condition à long terme**. Cela signifie guérir d'une maladie grave - et parfois mortelle - mais également devoir suivre un traitement à vie.
- **Devoir suivre un traitement immunosuppresseur pour le reste de sa vie** ou pendant toute la durée de vie du greffon (dans le cas d'un rein) peut imposer de transformer son mode de vie.
- **Les traitements immunosuppresseurs augmentent les risques d'infections**. La fonction immunitaire étant supprimée, des symptômes et effets secondaires inhabituels et difficiles à gérer seul peuvent se manifester.
- Être une personne transplantée **signifie vivre sous la menace constante d'un rejet d'organe**. Certaines personnes transplantées vivent dans la peur constante que cela se produise.
- De nombreuses personnes transplantées **se préoccupent de la durée de leur greffe**, ce qui peut entraîner stress et pathologies.
- Les personnes transplantées reçoivent de nombreux conseils et recommandations sur comment **modifier leur vie quotidienne** afin de garantir le bon fonctionnement de l'organe transplanté et de leur existence en général. **La transplantation d'organe peut être difficile à supporter**. Vous devez supporter le processus d'apprentissage et les changements subis par votre style de vie afin vous adapter au quotidien.

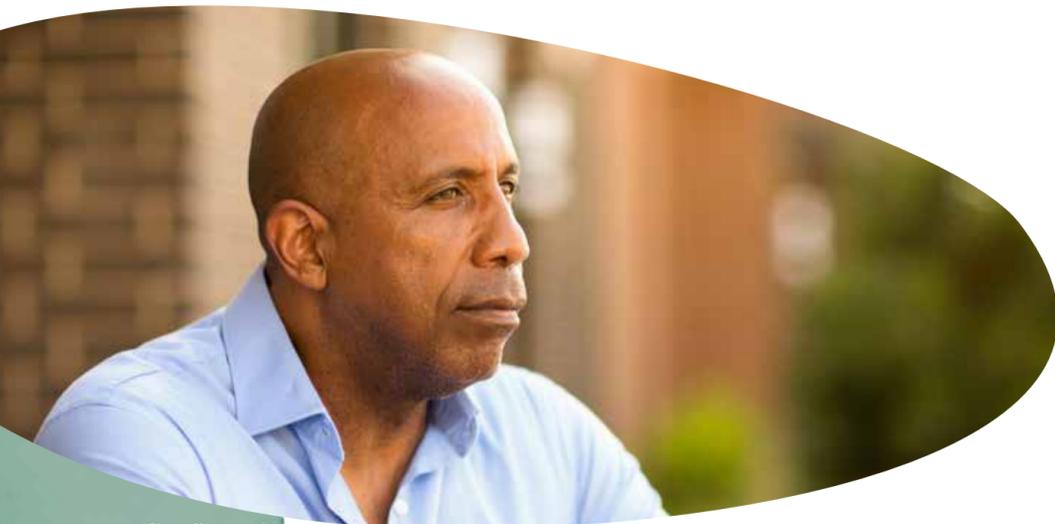


Photo: Shutterstock

« Je suis là, assis, en train de me demander combien de temps cela va durer. »



Esot.org

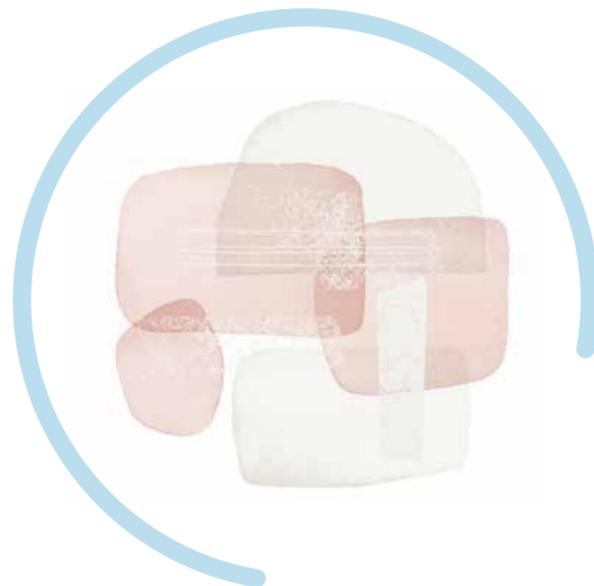
Allez sur esot.org pour en savoir davantage sur la vie des personnes transplantées, développer vos connaissances à ce sujet et contacter les organisations de patients et autres ressources.

Conseils et collaboration

Les personnes transplantées ont besoin de conseils afin de gérer les questions de leur entourage sur la transplantation et surmonter ignorance et idées préconçues. L'information des collègues et des employeurs peut se révéler extrêmement utile. Des stratégies mentales élaborées par un psychologue peuvent également reconforter les personnes transplantées.

La rééducation peut être un succès si toute l'équipe collabore en vue d'améliorer la situation de la personne transplantée. Selon la recherche¹, ergothérapeutes et psychologues jouent un rôle important. Établir une relation stable et durable avec médecins et infirmiers/infirmières est également important.

1. Lundmark M, Eriandsson L-K, Lennerling A, Almgren M, Forsberg A. Health transition after lung transplantation. Journal of Clinical Nursing. 2016 Aug; 25 (15-16):2285-2294.



Takeda France S.A.S., 112 Avenue Kléber, 75116 Paris, France, peut traiter, dans le cadre de vos interactions, vos données personnelles en sa qualité de responsable de traitement afin notamment de vous informer de ses actualités et événements et/ou de vous y inviter. Conformément à la réglementation applicable en matière de protection des données personnelles, (art. 13 et suivants du Règlement général sur la protection des données ; art. 48 et suivants de la Loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés), vous disposez notamment d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant, ainsi que d'un droit d'opposition et d'un droit à la limitation de leur traitement. Pour exercer ces droits, veuillez contacter le Délégué à la Protection des Données de Takeda : privacyoffice@takeda.com. Pour plus d'informations relatives au traitement de vos données personnelles par Takeda France, nous vous invitons à consulter la notice d'information de Takeda disponible sur le site web à l'adresse suivante : <https://www.takeda.com/fr-fr/Politique-des-donnees-personnelles/>.

Ce matériel a été élaboré grâce à la collaboration médicale établie entre la Société européenne de transplantation d'organes (European Society for Organ Transplantation - ESOT) et Takeda dans l'intérêt des patients.

VV-MEDMAT-101519 Date de préparation : Mars 2024



circulamp.se



Soins centrés sur la personne pour les personnes transplantées



Ce guide pour des soins centrés sur les personnes traite de la vie des personnes transplantées.

Ce document a été élaboré en collaboration avec Anna Forsberg, infirmière diplômée et professeur de sciences infirmières spécialisée dans la transplantation d'organes. Elle est employée à l'Université de Lund et à l'hôpital universitaire de Skåne.

Parler de soins centrés sur la personne après une greffe d'organe signifie ne pas considérer uniquement la fonction de l'organe et le traitement suivi, mais également les besoins spécifiques du receveur, son expérience et ses ressources. La méthode se base sur une collaboration entre la personne transplantée et vous-même, et repose sur le principe que cette personne peut s'exprimer, ressentir et écouter, et qu'elle doit donc être considérée sérieusement.

Faire preuve d'attention envers la personne transplantée

Selon la recherche, plusieurs aspects essentiels doivent être considérés avec attention :

Écouter la personne

Nos attentes concernant l'issue de la conversation influencent notre qualité d'écoute. Une écoute professionnelle n'est jamais superficielle. **Savoir écouter signifie faire preuve d'attention, de respect et de réciprocité. Cela permet également au professionnel de de santé de clarifier :**

- un problème, une situation ou une expérience
- les responsabilités de chacun
- ses difficultés et souffrances
- le sens de son discours

Une personne qui se sent écoutée récupère une partie de sa dignité perdue. Être écouté renforce l'estime de soi et l'autonomie, et établit une relation de confiance grâce à la parole et à l'écoute. **En écoutant, vous montrez à la personne que vous la considérez sérieusement.**

Aidez la personne à comprendre ce qui lui est arrivé

Une conversation d'apprentissage est une méthode qui permet à la personne transplantée d'acquiescer une compréhension approfondie. **La compréhension de la personne et sa maîtrise de la situation sont renforcées par la conversation**, et vous en apprenez de votre côté davantage sur ce que signifie subir une transplantation d'organe. La méthode consiste à poser à la personne deux questions :

- **Comment envisagez-vous votre transplantation et votre situation ?**
- **Puis-je vous dire comment j'envisage votre transplantation et votre situation ?**

Les réponses à ces questions serviront de base à une compréhension mutuelle

Aidez la personne à comprendre ce qui va lui arriver

Le travail se base ici sur le matériel fourni par le patient. Ma vie - Ma santé. Parcourez les différentes étapes ainsi que le traitement et les effets collatéraux possibles aux côtés de la personne transplantée.

Considérez avec attention les inquiétudes et les symptômes de la personne transplantée

- Demandez-lui de parler de ses inquiétudes et de ses peurs.
- Reconnaissez sa souffrance.
- Répertoirez et analysez le poids des symptômes.
- Répertoirez et analysez les obstacles et barrières à une vie quotidienne normale.
- Traitez la personne transplantée comme quelqu'un en mesure d'améliorer son état de santé.

Aidez la personne à se sentir bien et en sécurité au moment présent

Prévoyez du temps pour des contacts en présentiel ou à distance. Vous pourrez ensuite prévoir un suivi portant sur des aspects particuliers. **Garantissez à la personne un contact continu avec le même personnel infirmier et/ou médecin.**

Les bases de la rééducation

Le personnel médical doit utiliser trois stratégies spéciales afin de permettre aux personnes transplantées de se rééduquer et de s'adapter à leur nouvelle vie :

Reconnaissez l'utilité de comparer

Les personnes transplantées s'efforcent de trouver une nouvelle normalité en modifiant leur vie quotidienne et en leur comportement afin de gérer de nouvelles habitudes et difficultés. Prévoir ce que sera désormais leur vie est impossible.

L'adaptation est à la fois un processus et un état. L'état actuel indique que la personne transplantée s'est adaptée à sa nouvelle vie et a trouvé une nouvelle normalité.

Avant de pouvoir réguler sa vie quotidienne, la personne transplantée doit accepter le greffon et le traitement associé. Cette acceptation n'est possible que si la personne est convaincue que, malgré le traitement antirejet qu'elle devra suivre toute sa vie, elle disposera des conditions et des ressources lui permettant de vivre une vie normale. **L'acceptation exige de procéder à l'inventaire et à l'analyse des ressources - physiques, mentales, sociales, spirituelles et financières - de la personne.** Ces dernières déterminent les conditions permettant de mener une vie fonctionnelle.

Vivre avec une maladie chronique impose de se transformer et de s'adapter de manière soutenue à sa nouvelle vie quotidienne. Cette adaptation s'applique à tous les aspects de l'existence - physiques, psychologiques, sociaux - ainsi qu'à la vie courante. Le sentiment de frustration, les obstacles et les autres barrières perçues risquent d'entraver ce processus.

La personne transplantée doit bien entendu s'adapter et adapter son quotidien, mais sa famille et son environnement de travail doivent eux aussi s'adapter aux changements éventuellement nécessaires. Bénéficier d'un soutien facilite l'adaptation et encourage l'étude ou le travail. Les travailleurs sociaux, les psychologues, les physiothérapeutes et les ergothérapeutes jouent un rôle important en vue de cette adaptation. Actions possibles :

- S'adresser à un ergothérapeute en vue d'une analyse des activités et d'une adaptation de l'environnement

Encouragez l'acceptation

Soutenez le processus d'adaptation

Une importante stratégie utilisée par les personnes transplantées consiste à comparer leur vie avant et après l'intervention. Confiance en soi et assurance sont renforcées afin de faire progresser la rééducation en illustrant sa guérison et le retour graduel de sa force et de son énergie. **Si vous vous focalisez sur les progrès de la personne transplantée, sa confiance dans ses capacités en sera renforcée et lui donnera la force de continuer à prendre soin d'elle-même.**

Les difficultés liées sont énumérées en fonction de ce que la personne peut faire elle-même et du soutien qu'elle peut recevoir. Examinez les stratégies de gestion devant être développées ou revues. Outils encourageant l'acceptation :

- Déterminer les ressources et les barrières de la personne.
- Outils de gestion de la vie quotidienne
- Outils de modification du comportement
- S'adresser à un physiothérapeute afin de prendre davantage conscience de son corps, effectuer des séances d'acupuncture, des exercices de relaxation ou des massages.
- S'adresser à un psychologue pour une thérapie comportementale et cognitive et un entraînement à la pleine conscience.
- Apprendre à cohabiter avec l'imprévisible et l'incertitude.
- Déterminer quand des interventions particulières ou un traitement prolongé s'avère nécessaire.
- Déterminer quand des traitements avancés sont nécessaires.
- Envisager des échanges avec d'autres transplantés - partager avec d'autres personnes dans la même situation est souvent bénéfique.
- Un plan de contacts précis est nécessaire: comment, quand et avec qui ?

Éléments-clés permettant d'améliorer la santé et la vie quotidienne de la personne transplantée

Quatre éléments essentiels permettent d'améliorer la vie quotidienne de la personne transplantée. Ces derniers sont renforcés avec le soutien du personnel de santé.

Confiance

La confiance dans les soins reçus s'installe si le patient est traité comme une personne à part entière et non exclusivement en relation à l'organe transplanté. La confiance s'établit grâce à une relation continue et cohérente avec le médecin et le personnel infirmier. Ces derniers font office de point d'ancrage et de contact, ainsi que d'accompagnateurs, et doivent assister tous les patients transplantés. Démontrer que l'équipe de soins agit dans l'intérêt des personnes renforce la confiance.

Sécurité

Le sentiment de sécurité est lié à la fois à la personne transplantée en elle-même, à sa capacité de gérer son existence et à sa compréhension de ce que comporte sa situation. L'un des principaux aspects permettant de renforcer le sentiment de sécurité d'une personne consiste à réduire son incertitude et, du même coup, à renforcer sa capacité à gérer les différentes répercussions de la transplantation et du traitement sur sa vie quotidienne.

Patience

S'adapter à son existence de personne transplantée exige du temps et de la patience. Créer une existence équilibrée avec de bonnes habitudes quotidiennes et une activité physique peut aider à développer la patience. Il est également important de prêter attention aux symptômes et aux effets secondaires, ainsi que de faire preuve de sensibilité face à l'incertitude et aux peurs du patient. Se fixer des objectifs réalistes au quotidien et les évaluer par étapes aide à développer la patience. Dans les moments difficiles, le personnel soignant joue un rôle essentiel en fournissant son soutien et en encourageant à la persévérance.

Force

Vivre avec un organe transplanté demande énormément de force. Parlez des effets secondaires du traitement antirejet ou des autres traitements en soulignant les effets positifs. Il est indispensable que la personne puisse poursuivre ses études ou sa carrière, du moins partiellement.

Ces informations sont offertes au public à des fins d'information uniquement ; elles ne doivent pas être utilisées à des fins de diagnostic ou de traitement d'un problème de santé ou d'une maladie. Elles ne peuvent se substituer à une consultation médicale. Veuillez consulter votre médecin pour de plus amples informations.



Photo: Shutterstock