

Projet Mon expérience de la greffe

L'objectif de ce projet était de comprendre le vécu des personnes dans leur parcours en lien avec la transplantation au Canada et de proposer des recommandations axées sur le patient en vue d'améliorer ce parcours.

Des personnes greffés, des proches aidants et des donneurs vivants de tous les groupes d'organes (y compris le rein, le foie, le poumon, le cœur, le pancréas et autres) ont participé à trois activités :

Inventaire des ressources

Plus de 300 ressources provenant de tout le Canada ont été recueillies et partagées

Sondage en ligne

Plus de 990 réponses recueillies entre mai et novembre 2021

Groupes de discussion

20 participants se sont réunis au printemps et à l'automne de 2021

Qu'avons-nous appris au sujet du parcours en lien avec la transplantation?

Les patientes et patients, les donneuses et donneurs vivants et les personnes proches aidantes qui ont participé à la recherche ont fait part de nombreuses réflexions importantes au sujet de leur parcours en lien avec la greffe. Par exemple :

« En ce qui concerne le soutien mental, le soutien financier et le soutien émotionnel, ils vont tous de pair. »

« J'ai dû faire une collecte de fonds pour rester près de l'hôpital pendant trois mois après la greffe. J'avais aussi une maison et une famille dont il fallait que je m'occupe. Mes obligations financières sont astronomiques et j'ai dû déclarer faillite peu de temps après ma transplantation. »

« [...] au sujet des services de santé mentale avant ou après la transplantation. Il y a si peu d'aide et celle qui existe coûte trop cher pour ceux d'entre nous qui touchent ou ont touché des prestations d'invalidité en raison de leur maladie. L'aide est complètement inaccessible pour bon nombre d'entre nous. »

« [...] je pense que tout ce parcours a été plus dur pour mon entourage que pour moi. »

« Je n'avais pas de personne-ressource à qui poser des questions sur le processus de rétablissement. Lorsque j'ai appelé la personne dont j'avais eu le nom avant la greffe, elle m'a dit d'appeler le service post-greffe et je ne savais pas du tout à qui au juste je devais m'adresser. »



Projet Mon expérience de la greffe

Quelles sont les recommandations à mettre en place?

Les personnes qui ont témoigné de leur expérience vécue au sein du système de dons et de greffes d'organes ont formulé **3 grandes recommandations** en vue d'améliorer la période de la greffe :

Prioriser les soins
en santé mentale

Accroître l'accès aux
ressources et aux
services

Améliorer la coordination
et la continuité des soins

Les recommandations énoncées dans le rapport à propos de la santé mentale, de l'accès aux ressources et de la coordination des soins représentent les besoins les plus courants et pressants exprimés par plus de 1 000 participantes et participants au sondage et aux groupes de discussion un peu partout au Canada.

Que devons-nous faire maintenant?

Les opportunités et solutions énoncées plus haut ont été proposées par des patientes et patients, des donneuses et donneurs vivants et des personnes proches aidantes. Il est important que leurs recommandations soient entendues et comprises, puis mises en œuvre.

Nous avons commencé par présenter les résultats à de multiples paliers de gouvernement et nous les communiquons à la communauté à l'œuvre dans le domaine de la transplantation ainsi qu'au grand public. Vous pouvez aider en faisant connaître ce travail important à des personnes que vous connaissez. Le site Web du projet, monexperiencedelagreffe.ca, comprend une description de la recherche et des résultats ainsi que quelques-uns des témoignages que nous avons entendus de la part de personnes au sujet de leur parcours en lien avec la transplantation.

L'équipe de recherche remercie toutes les personnes au sein de la communauté liée à la transplantation qui ont généreusement donné de leur temps et mis leur expertise à contribution à chaque étape de cet important projet. Nous apprécions au plus haut point l'apport de chaque patiente et patient partenaire, de chaque personne ayant répondu au sondage et de chaque membre des groupes de discussion.

Dre Sandra Davidson, enquêtrice principale

Ce projet a été financé par Santé Canada et mené sous la direction de La Fondation canadienne du rein de concert avec le Comité consultatif des patients et des défenseurs des droits des patients (CCPDDP) de la Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO).

Pour en savoir plus ou vous procurer une copie électronique du rapport complet, veuillez communiquer avec nous à PAAC.Project@kidney.ca ou consulter le site Web du projet au monexperiencedelagreffe.ca.

