

Faculté de Médecine de Genève

Semestre de printemps 2013

**RAPPORT DE STAGE**

**IMMERSION EN COMMUNAUTE :**

**« Transplantation à Genève: interactions et vécu soignants / patients, familles. »**



Présenté par Laurianne GIOVANNONI, 3<sup>ème</sup> année

Tuteur : Eric Masson, infirmier coordinateur de transplantation, HUG

## TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>3</b>
<b>ASPECTS ÉTHIQUES DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES .....</b>	<b>4</b>
<b>ORGANISATION DE LA TRANPLANTATION EN SUISSE ET TRAVAIL DES COORDINATEUR(TRICE)S DE PRÉLÈVEMENT ET TRANSPLANTATION .....</b>	<b>7</b>
<b>OBSERVATIONS DE DEUX CAS DE DONNEURS D'ORGANES .....</b>	<b>9</b>
<b>ENTRETIENS AVEC DES PATIENTS.....</b>	<b>12</b>
<b>ENTRETIENS AVEC DES CHIRURGIENS.....</b>	<b>16</b>
<b>CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES.....</b>	<b>23</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>24</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>25</b>

## INTRODUCTION

J'ai réalisé mon stage « immersion en communauté » aux côtés des coordinateur(trices) de transplantation, au sein du service de transplantation des adultes aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG).

Ayant un parcours atypique comme Biologiste dans un premier temps, avec une implication dans la préparation et la greffe d'îlots de Langerhans aux patients diabétiques de type I, puis d'étudiante en médecine, c'est tout naturellement que je me suis tournée vers l'aspect communautaire de la transplantation. Cette spécialité médicale me tient en effet particulièrement à cœur et j'ai souhaité mettre ce mois de stage à profit pour observer les interactions entre soignants et patients (et famille) ainsi que leur vécu personnel.

Sous la direction du Professeur Gilles Mentha, le service de transplantation dispose de 13 lits et l'équipe est formée de 6 chirurgiens transplantateurs seniors aidés de chef(fe)s de cliniques du service de chirurgie viscérale, 1 médecin interne, 17 infirmier(ère)s, 6 aides-soignant(e)s et 7 coordinateur(rice)s de prélèvement et transplantation. La transplantation est une spécialité ayant la particularité d'être à l'interface entre de nombreuses spécialités médicales. Aussi une multitude d'acteurs d'autres services de l'hôpital viennent prendre en charge des patients dans le service de transplantation : addictologues, anesthésistes, cardiologues, diabétologues, éthiciens, hépatologues, immunologues, infectiologues, néphrologues, pneumologues et psychologues. Les transplantations réalisées à Genève concernent le foie, le pancréas, les reins, les intestins et les îlots de Langerhans.

Le service se trouve dans la même aile que les soins intensifs de chirurgie, ce qui permet une proximité importante avec des patients de retour d'une transplantation ou bien en liste d'attente, si leur état le nécessite.

Après avoir développé quelques considérations éthiques sur le don et la transplantation d'organes ainsi que l'organisation de la transplantation et le travail des coordinateur(rice)s à Genève, je me focaliserai sur la description des procédures et entretiens auxquelles j'ai pu assister ou que j'ai pu conduire. Mon objectif principal est de rendre compte des aspects humains et émotionnels observés et / ou vécus plus que d'aborder des notions historiques, législatives ou techniques.

## ASPECTS ÉTHIQUES DU DON ET DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES

Quand j'ai commencé à réfléchir à cette immersion dans la communauté du don et de la transplantation d'organes, j'ai naturellement fait le point sur les questions éthiques que je me posais déjà ou bien qui nous avaient été présentées en cours, et également sur les réponses partielles ou outils de réflexion que nos enseignants nous avaient donnés ou que j'avais imaginés. Cette réflexion a abouti sur un bilan beaucoup plus interrogatif que sur des réponses claires et j'ai ressenti le besoin d'avoir une discussion avec une personne dont la réflexion éthicienne est le métier. La Professeure Samia Hurst a accepté de me rencontrer et je l'en remercie très chaleureusement. Je souhaite ici rapporter quelques-uns des éléments abordés lors de cette discussion extrêmement enrichissante pour moi.



Professeure **Samia Hurst**, bioéthicienne et médecin, ancienne présidente de la Société Suisse d'Ethique Biomédicale, ancienne membre de l'Ethical Review Committee de l'OMS, consultante éthicienne du conseil d'éthique clinique, membre du comité d'éthique de la recherche du Département de médecine interne aux HUG, et de la Commission centrale d'Ethique de l'Académie Suisse des Sciences médicales.

Si nous nous plaçons tout d'abord au niveau du don d'organe, il convient de rappeler son « *caractère particulier puisqu'il s'agit d'un don à la communauté, [...] ni échange monétaire, ni relationnel* ». Nous devons donc faire appel à une « *manière de penser différente* » de celles de notre quotidien. S'ajoutent à cela, surtout concernant le don vivant, les notions essentielles de « *capacité de discernement, degré d'altruisme, et qui ne demande rien en échange* ». Ainsi la transplantation « *s'inscrit dans nos vie où tous les autres échanges sont très calibrés, et nous nous interdisons d'en faire un échange calibré : il est normal que cela nous trouble* ».

Certaines croyances ou religions ajoutent à cela des éléments difficilement conciliables avec le don d'organe ou tout du moins nécessitant une réflexion et une introspection poussées. Je citerai ici l'exemple du Bouddhisme que m'a donné la professeure Hurst. Dans le processus de certaines formes de mort du Bouddhisme, plusieurs jours sont nécessaires pour que le défunt puisse devenir un ancêtre, ce qui pose le problème de la rupture de l'intégrité du corps par le prélèvement d'organes durant ce laps de temps.

Enfin des éléments culturels ajoutent une variabilité dans la réflexion sur le don d'organes. Citons ici le gradient nord-sud décroissant en Europe concernant le refus d'acharnement thérapeutique. Le gradient inverse est observé pour le nombre de dons d'organes. Ainsi dans les pays du Sud plus de patients atteindraient l'état de mort cérébrale permettant le don.

Compte tenu de l'ensemble des éléments que nous venons d'exposer, une des questions majeures concerne la modalité de demande de consentement aux personnes, en amont d'un éventuel don. Il existe quasiment autant de modalités que de pays où la question est posée aux

citoyens. Citons trois exemples de demande explicite. Les deux premiers sont sous forme d'une carte de donneur avec une coche à mettre pour exprimer son souhait. La question est soit interronégative, « cochez la case si vous ne souhaitez pas donner vos organes » soit interrogative « cochez la case si vous souhaitez donner vos organes ». Le format même de ces questions influence la réponse des personnes... Ainsi en Suisse la même carte réunit les deux formats de demande et la personne doit de toute façon mettre une coche, pour l'une ou l'autre. La troisième modalité est celle qui est appliquée aux Etats-Unis où la question est posée quand les citoyens passent leur permis de conduire. Sur le document du permis se trouve la case à cocher. Ce format à l'avantage, ou l'inconvénient selon le point de vue duquel on se place, d'aborder le sujet du don d'organes dans un contexte non-médical pouvant conduire à une certaine « banalisation » et permettant de l'associer à de la prévention sur la sécurité routière. Un format similaire pourrait être envisagé sur la carte d'identité. « *Ceci a été rejeté en 2007 en Suisse essentiellement en raison de la durée de validité de ces types de documents et de la difficulté de leur renouvellement au cas où la personne changerait d'avis* ».

Ceci nous amène à évoquer la question de l'acteur susceptible d'être le plus à même d'aborder la question du don avec les personnes. Un fonctionnaire non médical, de l'état civil par exemple, ou au contraire médical ? Le médecin de famille ? Une autre personne ?

A ajouter à cela le fait que même si le défunt était porteur d'une carte de donneur explicitant son souhait de don d'organes, l'équipe médicale est tenue de poser la question du don aux proches du défunt. Si ces derniers expriment leur non-consentement et donc leur désaccord avec la volonté du défunt, aucune équipe médicale ne va aller contre cela et organiser un prélèvement malgré tout. Se pose donc la question du respect de la volonté d'un défunt par rapport à celle des personnes toujours en vie ainsi que celle de la formation du personnel médical qui va avoir cette discussion avec eux. Ces professionnels devraient toujours donner des informations complètes et exposées de telle manière qu'elles n'influencent pas ces personnes, fragiles puisque dans un processus de deuil récent. Même si des coordinateur(ice)s sont spécifiquement formés pour cela dans les grands centres de transplantation tels que Genève, les interlocuteurs sont beaucoup plus variés et non spécifiquement formés dans des petits hôpitaux périphériques par exemple.

Si nous nous plaçons à présent du côté du receveur d'un (ou de plusieurs) organes, il est important de souligner, comme pour la discussion entre professionnels de santé et donneurs potentiels / proches, l'aspect de l'information qui doit être donnée au receveur en amont d'une transplantation. Les interlocuteurs du patient sont ici des soignants bien formés pour cela puisque travaillant dans un centre de transplantation. Cependant il est à noter que ces derniers ont plus naturellement tendance à insister sur les explications et les informations sur les bénéfices d'une transplantation en comparaison des risques encourus si l'opération n'est pas réalisée auprès des personnes qui refusent une transplantation. Ne serait-il pas plus juste ou plus éthique d'insister autant dans le cas où la personne accepte l'organe ? Pour qu'elle reçoive vraiment les mêmes informations ?

Les équipes soignantes sont unanimes pour exiger certains comportements de la part des receveurs d'organes comme notamment l'abstinence vis-à-vis de l'alcool et de la cigarette, surtout pour des patients anciennement alcooliques ou fumeurs. D'autres comportements à risque tels que le saut en parapente ou la pratique de sport mécanique sur circuit ne sont pas du tout abordés, comme me le fait remarquer la Professeure Hurst. Je n'avais jamais réfléchi à cela mais ce comportement du corps médical ne semblerait-il pas en effet « moraliste » ?

Comme si l'organe que ces patients recevaient « *était à eux mais pas tout à fait* »... ? Comme s'ils avaient une « *dette envers la société* » ?

Je souhaiterais enfin aborder un dernier point, celui des moyens alloués à la transplantation. Les pays occidentaux consacrent en effet beaucoup à cette spécialité, ce qui fait en général l'unanimité. Mais « *est-ce normal que d'autres domaines moins sexy bénéficient de moins ? Comment peut-on placer ces priorités ?* »

Sur le même thème, la promotion du don d'organe doit-elle être « *étatique* » ? « *La Suisse ne rentre pas en matière car l'état part du principe que ce choix doit rester personnel. N'est-ce pas trop neutre alors que des engagements internationaux sont pris sur le sujet ?* »

## ORGANISATION DE LA TRANPLANTATION EN SUISSE ET TRAVAIL DES COORDINATEUR(TRICE)S DE PRÉLÈVEMENT ET TRANSPLANTATION

La Suisse possède 6 centres de transplantation : Bâle, Berne, Genève, Lausanne, Saint-Gall et Zurich. Genève et Lausanne forment le centre romand de transplantation puisque Genève prend en charge les transplantations viscérales et Lausanne les transplantations thoraciques (+rein).

L'agence suisse gérant et régissant les prélèvements et les transplantations d'organes est Swisstransplant. Elle collabore avec plusieurs autres agences européennes, entre autres : eurotransplant (ET), l'agence de la biomédecine française (ABM), l'agence anglaise UK-transplant (UKTX), le Centro italiano trapianti (CNT), la Catalan transplant organisation (OCATT), l'organizaçao portuguesa de transplantaçao (OPT).

Les organes greffés en suisse proviennent de donneurs décédés (cœur, poumons, foie, pancréas, intestins, reins, tissus), en mort cérébrale ou à cœur arrêté, ou bien de donneurs vivants (rein et foie). L'attribution des organes se fait selon des règles établies par des médecins spécialistes de la transplantation et l'office fédéral de la santé publique (OFSP). Le cadre légal est posé par la loi sur la transplantation, l'ordonnance sur l'attribution d'organes et l'ordonnance du Département fédéral de l'intérieur sur l'attribution d'organes. La priorité est donc en principe basée sur 1) l'urgence médicale 2) la résidence suisse 3) le bénéfice médical et 4) le temps d'attente. L'attribution des organes est réalisée à l'aide d'un logiciel informatique sur internet, le Swiss Organ Allocation System (SOAS) (figure 1).

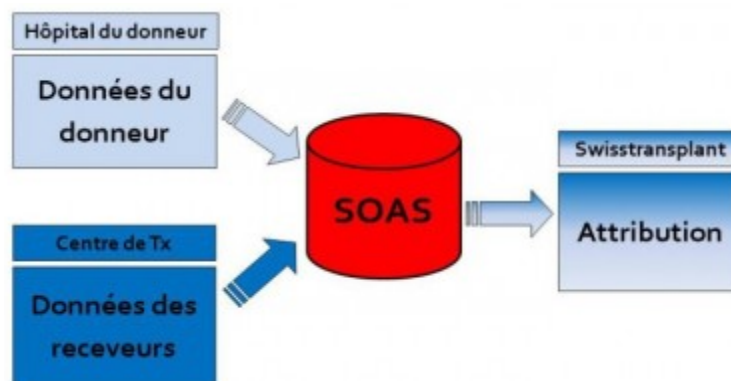


Figure 1 : Swiss Organ Allocation System (SOAS) ([www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org))

Au 31 décembre 2012, 1165 patients attendaient en liste d'attente pour 453 patients transplantés durant l'année à partir d'organes venant de 96 donneurs décédés et 101 donneurs vivants.

Tous les centres de transplantations possèdent une équipe de coordinateur(rice)s de prélèvement et transplantation avec une garde 24h/24 et 7j/7, chargés de l'organisation et la coordination de tous les processus et intervenants nécessaires depuis le donneur d'organe

jusqu'à la transplantation des receveurs et leur suivi annuel (y compris quand ils sont sur liste d'attente). Ils ont également un rôle primordial dans la prise en charge des proches des donneurs d'organes que ce soit avant, pendant ou après le prélèvement (Figure 2).

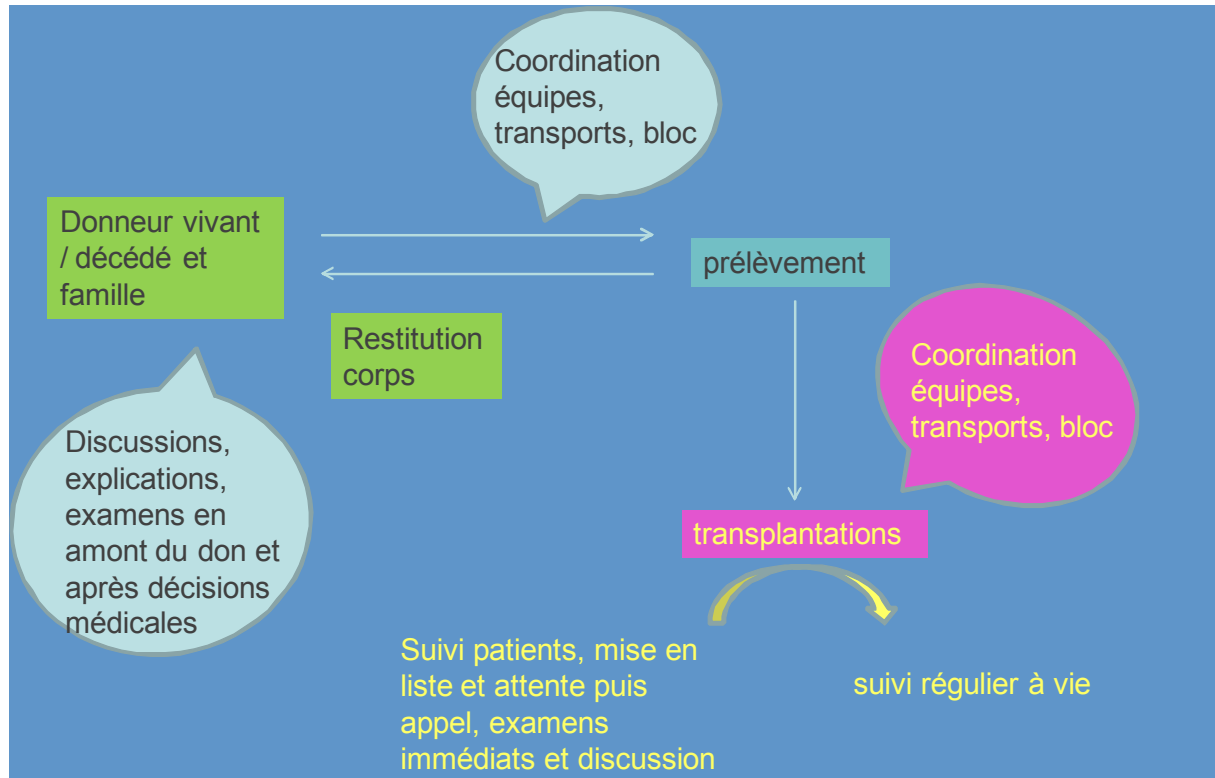


Figure 2 : diagramme chronologique du donneur d'organes au receveur, rôle des coordinateur(ice)s de prélèvement et transplantation.

La première greffe de rein à Genève a eu lieu en 1970. Il faudra attendre 1987 pour la première greffe de cœur, de poumons et de foie. La première greffe de foie pédiatrique a eu lieu en 1989. Je souhaite rendre hommage ici aux pionniers de la transplantation à Genève sans qui toutes les greffes futures n'auraient pas été possibles, aux « *trois mousquetaires* » (source, Pr Dominique Belli) : Pr Claude Le Coultre, Pr Gilles Mentha et Pr Adrien Rohner. Ces derniers ont été vite rejoints par les Prs Philippe Morel, Dominique Belli, par le Docteur Emiliano Giostra, les Prs Thierry Berney, Pietro Majno, Leo Bühler, Barbara Wildhaber, Christian Toso et d'autres depuis.



## OBSERVATIONS DE DEUX CAS DE DONNEURS D'ORGANES

### 1). *Donneur pédiatrique*

Durant un séminaire IMC je reçois un SMS de Marie-Claude, une coordinatrice de transplantation, qui me dit de venir au service quand je peux car elle est en train de coordonner une procédure de don pédiatrique. Quand j'arrive un moment plus tard, elle vient juste de revenir des soins intensifs pédiatriques où elle a discuté avec les parents du petit enfant de 4 ans. Elle me relate cet entretien et me fait part de l'entière adhésion de cette famille au principe du don d'organes, qu'ils ont exprimé clairement malgré les circonstances difficiles de la mort subite de leur enfant et le trouble et la confusion qui se sont alors emparés d'eux. J'assiste durant près de 6 heures au travail acharné de Marie-Claude, multipliant les coups de téléphones avec les différents médecins transplantateurs et un acteur de Swisstransplant. Malheureusement, la cause du décès de l'enfant n'étant pas tout à fait claire (un contexte infectieux systémique reste à documenter) et les paramètres sanguins montrant une dégradation assez rapide des organes, toutes les équipes de transplantation à qui les organes sont proposés, y compris en France, les refusent. Nous sommes donc tristes de cette nouvelle et d'avoir à l'annoncer à la famille qui espère beaucoup. Le papa avait en effet déclaré un peu plus tôt : *« si des organes de mon fils peuvent sauver d'autres enfants, ça donnera alors au moins un sens à tout ça... »*. C'est donc le cœur lourd que nous nous rendons, au milieu de la nuit aux soins intensifs pédiatriques pour cette annonce. Les parents n'y sont plus, ils sont rentrés se reposer après 3 jours de présence. Marie-Claude leur téléphone et explique la situation à la maman qui dit *« comprendre tout à fait les raisons »* et semble être assez sereine. Paradoxalement et à notre grand étonnement nous (surtout Marie-Claude d'ailleurs) sommes la cible de remarques virulentes et désagréables de la part de certains des soignants de l'enfant. *« C'est quand même dingue qu'on ne lui prélève aucun organe ! [...] Vous êtes trop difficiles ! [...] Je suis sûr que ses organes marchent quand même mieux que ceux d'une personne sur le point de mourir en liste d'attente ! [...] »* etc etc... Marie-Claude leur réexplique la situation et les raisons à plusieurs reprises puis nous finissons par quitter le service, sous le choc.

Nous en reparlons le lendemain et Marie-Claude retourne voir ces personnes qui ont de nouveau la même attitude. Heureusement, elle croise d'autres soignants qui la remercie et critiquent ouvertement l'attitude de leurs collègues. Pour ma part je suis vraiment choquée d'avoir assisté à cela. Si des collègues, pourtant bien informés et à qui on prend la peine de réexpliquer les choses plusieurs fois restent sur de telles positions, alors que doit-il en être du grand public moins bien informé ? Ou bien au contraire est-ce un vice du système ou des personnes, parce que justement du métier, s'octroient des compétences ou des pouvoirs qu'ils n'ont pas, comme celui de juger les décisions prises en consensus par une chaîne bien rodée de professionnels ?

Je ressors donc de cette expérience avec beaucoup d'interrogations qui seront sans doute à l'origine d'une longue réflexion future sur la cause de ces incompréhensions entre soignants et sur le moyen de les prévenir.

## 2). *Donneur adulte*

C'est en début de soirée qu'Eric, coordinateur de transplantation me téléphone pour me dire qu'il y a une donneuse d'organe à Lausanne et qu'il coordonne le processus en partenariat avec les coordinatrices de cet hôpital puisque l'équipe de prélèvement viscéral partira de Genève pour rejoindre l'équipe de prélèvement thoracique sur place. Je le rejoins alors et assiste, comme dans le premier cas, à plusieurs heures de conversation téléphonique avec Swisstransplant, les coordinatrices de Lausanne et les équipes de transplantation de Genève puisque le foie, les reins et le pancréas sont attribués à des patients suivis ici. Eric appelle aussi les différents protagonistes du prélèvement et des différentes transplantations pour former les équipes, prévoir un *timing*, réunir le matériel nécessaire et réserver les salles et les moyens de transport. Je suis admirative de ce protocole bien rodé et de la façon dont Eric le met en œuvre. Rien n'est oublié et tout est arrangé et prévu malgré beaucoup de difficultés.

Nous allons également annoncer la nouvelle au patient qui recevra le foie, hospitalisé dans le service. Je relaterai cet entretien quelques pages plus loin.

C'est donc quelques heures plus tard, au milieu de la nuit, que je monte dans l'ambulance avec les deux chirurgiens qui vont réaliser le prélèvement des organes viscéraux. Ce serait trop long de relater ici tout le déroulement du processus (il a duré 6 heures) mais j'insisterai toutefois sur quelques observations que j'ai pu faire.

Tout d'abord au niveau de la patiente, ressemblant à n'importe quelle personne sous anesthésie dans un bloc opératoire, surveillée par une équipe d'anesthésistes, comme j'ai déjà pu en voir par le passé. Les différents protagonistes du prélèvement (chirurgiens thoraciques, viscéraux, infirmiers, aides-soignants, coordinatrices) se comportent comme pour une opération « classique » avec elle, avec le même respect et le même professionnalisme. Seuls la tension assez vive, les regards braqués régulièrement sur l'horloge murale et les glacières de transport d'organes dans un coin de la salle font réaliser qu'il s'agit d'une procédure particulière.

Au fur et à mesure de l'enchaînement des étapes, très protocolées, je suis ébahie par la mécanique de précision de la procédure. Chacun est à sa place et remplit ses fonctions au moment opportun. Deux images se forment dans ma tête, un corps de ballet en plein spectacle ou un orchestre en train de jouer une magnifique symphonie. Cette procédure que j'imaginai comme assez barbare puisqu'il s'agit du retrait des éléments qui ont formé un corps bien vivant pour laisser place au vide et à la mort, apparaît donc à mes yeux comme quelque chose de très beau.

Je terminerai en revenant à la patiente et au moment où, les organes prélevés et emballés, son corps reste ouvert dans le silence puisque les anesthésistes sont partis et les moniteurs sont éteints. Elle est passée du statut de personne endormie à celui de personne décédée à mes yeux. Même si je sais pertinemment qu'elle était déjà décédée, puisqu'en mort cérébrale, c'est vraiment à ce moment que je le réalise. J'assiste aux derniers soins que lui prodiguent les chirurgiens viscéraux qui referment l'incision. Ils sont en effet responsables du corps depuis l'incision et jusqu'à la fermeture.

Sur le trajet du retour je suis partagée entre un sentiment de tristesse pour cette femme décédée, de gratitude envers elle et sa famille et de joie et d'espoir en pensant aux receveurs

qui vont être transplantés et potentiellement sauvés grâce aux organes se trouvant dans les glaciers en face de moi.

En arrivant à l'hôpital de Genève, j'accompagne le foie jusqu'au bloc opératoire où une équipe s'occupe déjà du receveur qu'ils sont en train d'opérer pour préparer l'explantation de l'ancien organe et le remplacement par le nouveau. J'aide alors le Pr Berney à préparer le nouveau foie en « *back table* ». Les sentiments de joie et d'espoir pour ce receveur deviennent alors prépondérants et c'est l'esprit apaisé et rempli de pensées positives que je rentre me coucher après 30 heures de travail. Quels métiers merveilleux exercés par les personnes que j'ai pu observer mais aussi quel don de soi et quelle abnégation...

## ENTRETIENS AVEC DES PATIENTS

### 1). *Madame S.*

Madame S. est une patiente de 35 ans, atteinte de mucoviscidose. Elle a reçu une transplantation bi-pulmonaire en 1996 et, suite aux effets secondaires du traitement d'immunosuppression ainsi qu'aux complications de sa maladie, un foie, un rein et des îlots de Langerhans d'un second donneur en 2012. Enfin elle a reçu une deuxième fois des îlots de Langerhans d'un troisième donneur en 2013. Elle devient donc « *4 personnes en 1* ».

La patiente a accepté de discuter avec moi alors qu'elle était venue pour un test de contrôle sanguin au service de transplantation. Elle commence par me raconter son attente de la transplantation pulmonaire, très difficile pour elle aux vues de sa « *liberté limitée* » à cause de l'usage indispensable d'un respirateur, de nombreux aérosols et séances de physiothérapie obligatoires quotidiennement ainsi que de la grande fatigue et faiblesse en résultant. Puis arrive avec la transplantation la « *grande délivrance* », avec comme seule ombre au tableau « *l'intubation difficile* » dans les premiers jours suivant l'opération. Quand je lui demande si des questionnements sur le donneur des poumons ou le fait de les recevoir se sont posés à elle et quel impact auraient-ils pu avoir sur elle, avant ou après la greffe, madame S. me dit ne pas avoir eu d'hésitation et ne pas avoir laissé place à des questionnements, tout en chassant l'idée d'un geste de la main. Cette transplantation a en effet rendu possible pour elle le « *vivre vraiment* » en comparaison du calvaire imposé par la maladie auparavant : « *si on ne respire pas, on ne vit pas* ». C'est en suivant la même philosophie qu'elle me parle de la « *légèreté des traitements anti-rejet et de leurs effets secondaires* » en comparaison de sa vie passée. Elle insiste également sur l'importance de l'entourage familial et médical qu'elle a connus.

Malheureusement l'histoire de la transplantation ne s'arrête pas là pour madame S. puisqu'elle doit recevoir 16 années plus tard un foie, un rein et des îlots de Langerhans d'un deuxième puis d'un troisième donneur. Cependant elle ne décrit pas de difficulté lors de l'attente de ces organes ou péri- ou post-opératoires : « *par rapport aux poumons qui menaçaient ma vie au court terme, c'était moins grave* ». Elle souligne aussi « *l'aspect uniquement positif de tout ça* » puisque permettant une « *survie en premier lieu* » puis une « *vraie vie ensuite* ». Madame S. croque en effet aujourd'hui la vie à pleines dents, elle travaille à mi-temps, suit des études en parallèle, fait du sport et voyage beaucoup. Je suis à la fois impressionnée et admirative de ce petit bout de femme rayonnante, qui vit comme si l'énergie de ses trois donneurs ajoutée à la sienne avaient donné naissance à un être unique, beau et capable de réaliser plusieurs vies en une...

### 2). *Madame P.*

Madame P. a 50 ans et vit avec un diabète de type I labile depuis sa plus tendre jeunesse. Avant de bénéficier de deux greffes d'îlots de Langerhans en 2012 et 2013 elle était équipée d'une pompe à insuline mais subissait tout de même des hypoglycémies fréquentes

avec perte de connaissances qui lui posaient d'énormes problèmes au quotidien, menaçaient sa vie et son couple. Son médecin traitant ainsi que le Professeur Thierry Berney lui ont alors proposé la greffe d'îlots en lui expliquant également la difficulté et le lourd impact d'un traitement anti-rejet et de ses effets secondaires sur sa vie future. Elle accepte alors la greffe et le processus est enclenché.

Je la rencontre dans le cadre de soins ambulatoires sur 3 jours pour son bilan annuel au service de transplantation. Elle m'apparaît comme une personne frêle et à l'aspect fragile, perdue sur un lit bien trop grand pour elle.

Quand je lui demande de me parler des greffes et de leur impact sur sa vie elle insiste d'emblée sur le fait que *« ces traitements d'immunosuppression sont vraiment horrible [...] j'ai eu énormément de diarrhées, de fatigue et le moral en berne [...] sans parler de la difficulté d'aller au travail quand on est immunosupprimé avec les gens qui ne portent même pas de masque quand ils sont grippés et me font vraiment courir un grand danger ! »*.

Elle n'aborde les bénéfices de la greffe que quand je lui demande de le faire et très brièvement : *« en effet mon diabète est guéri et je ne fais plus d'hypoglycémies, je n'ai plus à m'injecter d'insuline »*. De la même façon c'est seulement quand je lui évoque les bénéfices futurs sur les complications du diabète au niveau rénal, ophtalmique, vasculaire... qu'elle acquiesce en silence. Elle finit par aveu illustrant pour moi pleinement le processus en cours d'acceptation de son état de patiente greffée et des contraintes à vie sans mesurer encore tous les bénéfices apportés et à venir : *« Si c'était à refaire je pense que je ne referais pas [...] mais peut être que c'est trop tôt et que ma position changera plus tard »*.

Je ressors de cet entretien avec un certain malaise face à cette patiente qui semble minimiser les effets positifs de la greffe et à l'inverse laisser une part très prépondérante aux effets négatifs. Est-ce du au manque de communication entre elle et ses soignants et donc à des informations incomplètes ou mal comprises ? Ou bien à la personnalité assez pessimiste de la patiente et au fait qu'une prise en charge psychologique plus importante serait nécessaire pour elle... ? Je ressens donc le besoin de parler de cette patiente à certains de ces soignants et tous me décrivent une personnalité complexe et en effet assez pessimiste et surtout une phase de révolte contre le poids du traitement et son caractère permanent, pour la vie entière. Cette phase serait en train de prendre une grande ampleur, aussi bien en intensité qu'en durée chez cette patiente. J'espère donc qu'une évolution vers une vie plus simple et plus joyeuse sera possible pour elle et me promets de prendre de ses nouvelles dans quelques temps.

### **3). Monsieur D.**

Dès mon arrivée dans le service de transplantation j'entends parler de Mr D., jeune patient de 36 ans ayant eu une cirrhose de cause inconnue et une première transplantation hépatique à partir d'un donneur vivant, un ami à lui, début février 2013. Son corps a malheureusement rejeté ce greffon et il a donc été remis en liste d'attente. Il est hospitalisé depuis janvier 2013. Nous sommes en mai et il est inscrit en liste d'urgence nationale depuis quelques jours. Toute l'équipe espère l'arrivée d'un organe pour lui. Les soignants m'informent également de l'état de grande faiblesse du patient et du fait qu'il a une trachéotomie avec un problème contraindiquant l'utilisation d'une canule parlante. Un entretien classique avec ce patient sera donc impossible et je préfère attendre que mon stage

avance et voir l'évolution de sa situation pour demander à le rencontrer ou à discuter avec sa famille.

Quelques jours plus tard Eric, le coordinateur de transplantation, m'appelle en début de soirée pour m'annoncer qu'il y a un foie pour Mr D. Je le rejoins immédiatement et nous allons, accompagnés de Marie-Laure, une coordinatrice en formation, l'annoncer au patient. A notre entrée dans sa chambre je suis frappée par l'état d'immense faiblesse de Mr D., par sa peau très jaune consécutivement à l'ictère généralisé et par toutes les sondes et tuyaux qui l'équipent. Mr D. est seul et regarde la télé. Il tourne lentement un regard assez embrumé vers nous, sans vraiment exprimer un quelconque sentiment ou une quelconque émotion en nous voyant. Eric lui parle du foie qui peut lui être greffé. Son regard s'éclaircit instantanément et une expression de stupéfaction s'installe alors sur son visage. Il regarde Eric bouche bée et dessine sur ses lèvres deux mots, accompagnés par son index droit pointant vers le sol : « *ce soir ?* ». Eric hoche la tête et lui confirme que ce sera cette nuit, si le foie est beau et peut être prélevé sans encombre. Les yeux de Mr D. se remplissent alors de larmes tout comme les miens et il formule un seul mot en articulant exagérément : « *MERCI !* ». Eric l'informe alors qu'il va prévenir sa compagne, qui va certainement venir au plus vite de Lausanne. Nous le laissons récupérer de ses émotions et promettons de revenir le voir dans un moment.

Nous sommes tous trois très émus en sortant de la chambre et nous nous regardons un moment en silence et en souriant. Après quelques minutes Eric prononce cette belle phrase « *vous voyez les filles, c'est aussi pour des moments comme ça que notre métier est génial* ». Il téléphone ensuite à la compagne de Mr D. et nous entendons même à distance du combiné téléphonique sa joie. Elle arrive 2 heures plus tard très excitée mais aussi avec énormément de questions. Comme il est prévu que je parte avec l'équipe de prélèvement du foie elle commence à me poser beaucoup de questions sur le déroulement et me dit qu'elle guettera mon départ vers ce foie, signe d'une possible vie pour son compagnon alors qu'ils se préparaient à l'idée de la mort... Je suis très émue par ce témoignage mais sent aussi sur mes épaules un lourd poids : celui de la responsabilité mise par cette femme sur les chirurgiens préleveurs, équipe à laquelle j'ai la chance de pouvoir me joindre. L'image de Mr D. en larmes et de sa compagne pleine d'espoirs ne me quittera pas les heures suivantes, y compris dans l'ambulance qui nous conduit jusqu'au lieu de prélèvement et jusqu'à notre entrée au bloc opératoire pour le prélèvement. Je suis ensuite absorbée par la procédure chirurgicale puis l'image de Mr D. réapparaît comme un flash quand le foie du donneur explanté est placé dans un récipient devant moi où il est perfusé un moment avec du liquide de préservation. Le même flash se produira quelques heures plus tard quand nous « déballons » le foie avec le Professeur Berney pour le préparer, en *back table* près de la table d'opération où se trouve Mr D., endormi et en train de subir la procédure d'explantation de son premier foie rejeté. Le flash dans mon esprit se réassocie alors au corps de Mr D. puisque, de part la vision que j'avais côté chirurgical et pas du tout de son visage, je n'avais finalement pas encore réalisé que ce Mr que j'avais vu rempli d'émotions quelques heures plus tôt était le même que ce corps en train de subir cette lourde opération...

Tout s'est très bien passé pour Mr D. Nous sommes actuellement à J+15 après la transplantation et les suites sont très positives pour lui. Nous espérons tous que tout continuera à bien aller pour lui.

#### **4). Monsieur G.**

Je fais la connaissance de Mr G. lors de sa consultation avec le Dr Reverdin, cardiologue, dans le cadre d'un bilan de mise en liste pour une greffe de foie. Sur le plan cardiaque tout va bien, les tests effectués montrent qu'il n'y a pas de contre-indication à la greffe et Mr G. a de plus arrêté de fumer depuis 6 mois. Durant la discussion avec le Dr, il glisse cette phrase : « *je suis aide-soignant de bloc opératoire alors ce sera encore plus dur pour moi la greffe...* ». J'ai alors envie de revoir Mr G. un moment pour continuer la discussion sur ce sujet. Nous nous retrouvons donc 2 jours plus tard, pour parler tous les deux. Il commence par me raconter son histoire personnelle et si je dois résumer, Mr G. a émigré à Genève il y a presque 30 années et n'a pas de famille ici. C'est une personne au service des autres qui, en plus de son métier d'aide-soignant au bloc opératoire qu'il adore, fait beaucoup de bénévolat, notamment en aidant les malentendants surtout dans leurs démarches médicales. Il me parle également de la douleur au flan droit qui est apparue voilà 6 mois et qui, après des examens médicaux poussés, a révélé une cirrhose hépatique consécutive à une hépatite, avec un carcinome pluri-nodulaire. Ses médecins l'informent alors que sa seule chance est la greffe hépatique.

Ceci se déroule juste avant les fêtes de fin d'année donc Mr G. commence à chercher des informations sur internet, en y trouvant d'ailleurs « *tout et n'importe quoi* », mais garde sa maladie pour lui. Je retrouve là l'aspect altruiste de la personnalité de Mr G. qui ne voulait pas « *contrarier son entourage juste avant les fêtes* »... C'est donc le 3 janvier 2013 que Mr G. « *craque* » car n'arrivant plus à « *porter seul son fardeau* ». Il en parle en premier lieu à son chef, avec qui il a noué un lien très fort au cours des longues années passées ensemble au bloc. Mr G. m'exprime clairement la difficulté « *surtout psychologique de sa situation, qui passe bien avant la douleur physique* ». Son chef l'aide beaucoup à répondre à toutes les questions qu'il se pose au sujet de la greffe et l'entoure beaucoup. Mr G. me parle aussi d'une émission à la RTS qui passe justement en ce moment, un reportage sous forme d'épisodes tournés au sein du service de transplantation aux HUG. Ce reportage a permis de lui rendre « *familiers* » les gens et les procédures entourant les transplantations. Il me parle aussi du Pr Majno qui lui a bien expliqué également le processus et a répondu à toutes ses questions, tout comme Marie-Claude, une coordinatrice de transplantation.

Mr G. pense donc savoir « *où il va* », il n'est pas tellement inquiet pour la transplantation, « *c'est comme une voiture, il faut changer une pièce alors nous allons la changer* ». Ce qui me frappe est surtout le motif des inquiétudes de Mr G., il n'appréhende pas tant un problème technique lors de la greffe ou bien le rejet futur de l'organe mais plutôt « *le retour au boulot où les gens vont sûrement le regarder différemment, lui poser des questions et le traiter comme un être différent* ». Je suis admirative devant cette belle personne qui vivait déjà pour les autres et qui même dans un tel moment de souffrances et de doutes pense toujours aux autres avant lui. Cette discussion a d'ailleurs lieu le jour de son anniversaire et quand je le lui souhaite en essayant de plaisanter sur les examens que les soignants lui font subir en guise de cadeau, là encore il me dit qu'il n'y a pas de problème, qu'il a « *même eu du gâteau alors tout va bien* »... Je le quitte en lui promettant que nous allons nous revoir et en lui proposant mon aide s'il en ressent le besoin. Il acquiesce en souriant. J'aimerais tellement pouvoir lui rendre un peu de la chaleur humaine qu'il a coutume de donner sans compter. Je suis alors heureuse de l'avoir rencontré dans le cadre de ce stage IMC et pas dans une relation thérapeutique qui m'empêcherait d'espérer nouer un tel lien. Je pourrais peut être comme cela explorer un nouveau type de relation humaine et lui apporter une aide différente de ce que je pourrai faire dans mon métier futur de médecin, hors du cadre soignant / soigné.

## ENTRETIENS AVEC DES CHIRURGIENS

Durant mon stage j'ai eu la chance de pouvoir discuter avec plusieurs chirurgiens qui prélèvent et/ou greffent des organes. Quatre d'entre eux ont de plus accepté de répondre à 8 questions ciblées sur leur vécu de professionnels de la transplantation :



Professeur **Gilles Mentha**, médecin chef du service de transplantation des adultes aux HUG. Chirurgien de la transplantation depuis 29 ans.



Professeure **Barbara Wildhaber**, médecin cheffe du service de chirurgie pédiatrique aux HUG. Chirurgienne de la transplantation depuis 10 ans.



Professeur **Christian Toso**, médecin adjoint dans le service de chirurgie viscérale adulte aux HUG. Chirurgien de la transplantation depuis 10 ans.



Doctoresse **Meriem Khalfallah**, médecin interne dans le service de transplantation adulte aux HUG. Chirurgienne de la transplantation depuis 5 ans.

### Qu'est ce qui vous a amené à la chirurgie et plus précisément à la transplantation ?

Pr Mentha

*« La chirurgie du foie m'a attiré car c'est un organe intéressant, qui régénère et qui offre beaucoup de possibilités chirurgicales. La transplantation a commencé dans les années 60-70 et les premiers succès datent de 1979-80, grâce à la ciclosporine. Je suis parti en formation à Paris en chirurgie hépatobiliaire et étais donc là-bas pour les débuts de la transplantation. J'ai eu le coup de foudre pour la manière dont le foie se recolorait, j'ai trouvé ça*



*extraordinaire. J'ai ainsi eu la passion du foie dans un groupe de chirurgiens qui avaient la passion du foie. Ce groupe s'est depuis étendu et a toujours la passion du foie. »*

Pre Wildhaber

*« Au début je ne savais honnêtement pas vraiment ce que je voulais faire. Je suis entrée en stage en chirurgie pédiatrique et là ça a été clair. C'est surtout en 2<sup>ème</sup> année d'internat que j'ai fait connaissance avec la discipline et où surtout on m'a montré les choses. J'étais fascinée et mes formateurs étaient probablement fascinés par ma fascination et ça a donné LE TRUC. J'ai ensuite suivi une formation classique et ce n'est que 8 ans plus tard, en 2003 que j'ai fait connaissance avec la transplantation et surtout avec la Professeure Le Coultre. J'ai appris depuis et apprends encore tous les jours, et je suis passionnée. »* La Pre Wildhaber me montre ensuite en souriant et avec les yeux pétillants de bonheur une photo d'un enfant transplanté du foie sur son téléphone portable *« Regardez c'est juste génial, cette photo a été prise seulement 4 jours après la greffe et regardez ce sourire ! »*.

Pr Toso

*« La chirurgie de la transplantation est une bonne combinaison entre la chirurgie et la médecine pour moi. Elle permet de faire des actes dont on voit les conséquences assez rapidement mais n'est pas que ça. Il y a aussi tout l'entourage avec un aspect pluridisciplinaire : psychologique, physiologique etc. C'est ce qui est très intéressant : la rencontre de plusieurs spécialités qui ne seraient rien individuellement et qui permettent une bonne prise en charge des patients. »*

Dre Khalfallah

*« La chirurgie est la spécialité qui m'a plu le plus durant mes études, surtout de par son aspect technique. J'ai atterri en transplantation un peu par hasard, durant un stage en chirurgie hépatobiliaire qui m'a donné énormément envie d'y rester. »*

**Quelles sont pour vous les qualités indispensables au métier de chirurgien transplanteur ?**

Pr Mentha

*« La première chose est l'investissement personnel, avec un regard humaniste important d'une certaine manière. On travaille avec des patients et des greffons qui viennent de donneurs décédés avec tout ce qui peut se passer au niveau des familles et quand vous avez des donneurs vivants, c'est évidemment très important. Il faut aussi avoir des qualités scientifiques et vraiment la passion du métier, et peut être la capacité de travail plutôt qu'une*

*intelligence extraordinaire. C'est très difficile car un bon chirurgien c'est 10 ans de travail 10h par jour, même si on est limité à 50h par semaine d'après les règlements. »*

Pre Wildhaber

*« La passion ! La technique ça s'apprend, bien sûr qu'on ne peut pas faire de la chirurgie pédiatrique avec deux mains gauches mais l'essentiel est la passion. Il faut aussi savoir tirer de l'énergie de ce qu'on fait. Bien sûr qu'on est fatigués souvent mais c'est tellement gratifiant. Il faut aussi être très méticuleux : la transplantation sans vouloir être parfait ça ne fonctionne pas. Il y a énormément de détails à maîtriser. Il faut aussi vouloir travailler en équipe, tout seul on ne transplante rien. La transplantation, surtout du foie qui est un organe au centre du corps, réunit toutes les spécialités de médecine. C'est complexe mais ça donne un échange formidable. »*

Pr Toso

*« Etre ouvert et savoir écouter les autres. C'est probablement le plus important. En effet, en faisant abstraction des compétences techniques, pour que la prise en charge soit efficace il faut savoir entendre les autres et savoir collaborer. »*

Dre Khalfallah

*« Il faut beaucoup de patience, sur tous les plans et pas uniquement pour l'apprentissage. Patience aussi pour les heures passées au bloc opératoire, pour suivre les patients qui peuvent rester hospitalisés des mois et pour qui on n'a pas ni les résultats ni le greffon tout de suite. »*

**Y-a-t-il un moment que vous appréhendez le plus, ou qui est le plus stressant pour vous a. lors d'un prélèvement d'organe(s) ?**

Pr Mentha

*« Quand on est jeune chirurgien et qu'on doit prélever des organes dans un hôpital périphérique avec le stress mis par les autres équipes ou l'anesthésiste si le donneur n'est pas très stable. »*

Pre Wildhaber

*« Je suis positive, si je dois prélever c'est pour donner la vie à quelqu'un d'autre mais le moment le plus difficile pour moi est à la fin, quand les anesthésistes s'en vont et que la mort est vraiment là, surtout quand c'est un enfant... »*

Pr Toso

*« Quand il y a beaucoup d'intervenants. Plus il y a d'organes à prélever et plus il y a de groupes autour de la table, plus c'est difficile car ça demande que chacun se batte pour sa crémerie en quelque sorte. Il faut savoir s'imposer mais sans le faire de manière trop vive ou trop agressive. Le paroxysme de tout ça étant le moment du clampage. »*

Dre Khalfallah

*« Toutes les étapes sont critiques à mes yeux. On doit faire attention à ne pas abimer les organes que nous devons prélever et ne pas compromettre non plus les autres prélèvements qui doivent être faits par d'autres équipes (cœur ou poumons par exemple). Le côté technique est délicat, comme par exemple les variations anatomiques qu'on peut rencontrer. Les patients instables où il ne faut aller vite mais ne pas faire de bêtises. »*

## **b. lors de la transplantation d'un organe ?**

Pr Mentha

*« Par rapport à l'idée qu'on se fait de la transplantation qu'on doit effectuer. Parfois on est surpris en bien en peri-operatoire, parfois ça reste difficile. Je ne sais pas s'il y a un moment critique, bien sûr c'est un moment critique quand on relâche les clamps, c'est stressant. Il y a une appréhension aussi si l'opération est difficile comme pour une re-transplantation ou si vous savez que vous n'allez pas trouver de veine porte, ou si vous ne savez pas ce que vous allez trouver du tout. Il y a toujours aussi une inconnue sur la qualité du greffon, sur le timing, si on arrivera à réimplanter à temps, c'est toujours source de stress. »*

Pre Wildhaber

*« Sans hésiter le déclampage. »*

Pr Toso

*« Il n'y a pas de moment critique ou stressant standard mais pour moi c'est quand il y a quelque chose qui ne va pas, en particulier après le déclampage, en cas de saignement important ou si un vaisseau ne fonctionne pas et que l'organe est donc mal perfusé. C'est vraiment un moment critique où il faut aller vite tout en réfléchissant bien. »*

Dre Khalfallah

*« Concernant la greffe hépatique, celle que je connais le mieux, tout est critique, depuis l'explantation, surtout chez des patients critiques qui saignent beaucoup et chez qui il faut donc aller vite sans faire de bêtises, jusqu'à la réimplantation où il faut faire quelque chose*

*de juste. De ce geste effectué en quelques heures vont dépendre les suites, même à long terme, du patient. Tout doit être fait de manière irréprochable, de la chose la plus simple à la chose la plus complexe. Pour moi c'est quand même l'explantation qui reste la plus problématique. »*

## **Pourriez-vous me confier**

### **a. votre meilleur souvenir en transplantation ?**

Pr Mentha

*« Une transplantation stressante chez un patient au bout du rouleau, avec une probabilité de survie faible. J'ai opéré ainsi un patient qui avait reçu l'extrême onction quelques heures plus tôt aux soins intensifs car la famille et l'équipe des soins intensifs pensaient que c'était perdu. La coordinatrice de transplantation s'est d'ailleurs vertement fait envoyer promener car ils étaient avec le prêtre pour l'extrême onction. Les suites ont été très simples après la transplantation. »*

Pre Wildhaber

*« Difficile de choisir un souvenir en particulier. C'est de voir revenir les enfants transplantés quelques mois plus tard en courant dans le service et en voulant vous embrasser parce que les enfants sont comme ça ! C'est un métier très émotionnel. Je pleure dans les moments tristes comme dans les joyeux ! »*

Pr Toso

*« Quand on a greffé une patiente du foie et qu'après une grosse complication à la suite de laquelle nous pensions la perdre (voir plus bas), nous avons réussi une anastomose à un autre endroit. Le foie n'a pas bien fonctionné et nous avons dû retransplanter mais au final cette patiente va toujours bien ! »*

Dre Khalfallah

*« Je commence à peine dans la transplantation (depuis 5 années) mais mon meilleur souvenir est quand j'ai croisé une patiente transplantée dans le hall de l'hôpital sans la reconnaître tellement elle allait bien en comparaison de son état avant transplantation. »*

### **b. et le pire ?**

Pr Mentha

*« Il s'agit du premier enfant transplanté, 22h en salle d'opération et il est malheureusement décédé. On se dit qu'avec un peu plus de connaissances, etc, c'est quelque chose qui n'arriverait plus maintenant. Rétrospectivement on a fait des erreurs qui, probablement avec l'expérience, étaient évitables, mais c'est comme ça... Les premières transplantations étaient catastrophiques. On avait seulement 20% de survie à 1 an en 1979 ! »*

Pr Wildhaber

*« Après une lutte acharnée contre la mort et qu'elle intervient quand même. A chaque fois. »*

Pr Toso

*« Toujours pour la même patiente quand la veine porte s'est déchirée et que nous avons dû changer l'endroit anatomique de l'hémostase. J'étais en plus enrhumé et avec de la fièvre ce jour-là, c'est la seule fois de ma vie où j'ai dû sortir du champ opératoire parceque je n'y arrivais plus. Nous pensions la perdre. »*

Dre Khalfallah

*« Il y en a plein... »*

**Enfin deux questions encore plus personnelles pour vous qui vivez cela de l'intérieur,**

**a. êtes-vous donneur(euse) d'organe(s) ?**

Pr Mentha

*« Oui bien sûr. »*

Pr Wildhaber

*« Oui j'ai ma carte depuis 1989, depuis que ça existe. »*

Pr Toso

*« Je n'ai pas ma carte de donneur mais oui bien sûr. »*

Dre Khalfallah

*« Oui »*

**b. et si vous deviez prendre la décision pour un proche ?**

Pr Mentha

*« Oui, également. »*

Pre Wildhaber

*« Difficile. Mes parents étaient complètement opposés au fait qu'on découpe leur corps après la mort. Il faut essayer de convaincre les gens de leur vivant. Autrement je suivrai leur décision, c'est une décision tellement profonde qu'il faut la connaître et la respecter. »*

Pr Toso

*« Oui là aussi, je pense que c'est une démarche globale. Même si je pense que dans des circonstances particulières on peut avoir des réactions particulières... C'est évident que je préférerais que certains patients reçoivent les organes de ma femme plutôt que d'autres parce qu'il y en a de qui je suis plus proche que d'autres mais j'aiderai une population de patients dans sa globalité et c'est ce qui compte. »*

Dre Khalfallah

*« Je respecterai leur décision et n'essaierai pas de les faire changer d'avis de leur vivant. Sinon c'est trop difficile de se projeter si cela arrivait. »*

## CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Ce stage en immersion au service de transplantation à Genève m'a permis d'observer une approche très humaine et très belle, de mon point de vue, d'une problématique complexe impliquant une multitude d'acteurs.

Les soignants qui s'occupent des patients en attente d'une transplantation ou en suivi post-greffe sont en effet très nombreux et représentent beaucoup de spécialités médicales. Un de leurs points communs m'ayant frappé, pour la majorité d'entre eux, est leur capacité à travailler en équipe, à entendre les autres et à coordonner leurs efforts pour que la prise en charge des patients soit la plus complète et avec la plus grande qualité possible. Les rôles sont ainsi bien répartis et chacun a su développer des compétences spécifiques et nécessaires. L'équipe des coordinateur(ice)s de prélèvement et transplantation est au cœur de ce travail. Ils sont les premiers interlocuteurs de l'ensemble des soignants et des soignés.

Je souhaite souligner également le caractère très particulier et la flexibilité nécessaire à la médecine de transplantation. Chaque situation devient unique et présente toujours des inattendus, encore plus que dans d'autres spécialités médicales selon moi, en fonction de la sensibilité, du vécu et des perceptions de chaque soignant et de chaque patient. Ceci est d'autant plus fort que nous parlons du fait de donner ou de recevoir un organe, donc une part d'un autre, et des lourdes implications que cela peut avoir dans une vie.

Cependant, malgré toute la volonté et le professionnalisme que j'ai pu observer chez les intervenants, des incompréhensions et des tensions demeurent. Je me pose donc la question de la nature des rôles ou des compétences supplémentaires qui pourraient être développés. Peut-être de l'information encore plus fréquente et plus étendue à la fois au grand public mais également au personnel des différents services qui collaborent avec le service de transplantation ? Spécialiser un des membres de l'équipe de coordination dans les techniques de communications et la gestion des situations délicates ?

Enfin, d'un point de vue plus personnel, j'ai pu retirer un très grand enrichissement de ce stage avec beaucoup de surprises et d'émotions, tant au cours des observations que j'ai pu faire que des discussions que j'ai eu avec les patients ou les soignants.

## REMERCIEMENTS

A toute l'équipe du service de transplantation et particulièrement aux coordinateur(trice)s qui m'ont ouvert leur quotidien sans tabous. Un merci particulier à Eric Masson pour son encadrement et sa bonne humeur constante.

Au Professeur Mentha, chef du service, pour avoir accepté ma présence dans le service pour ce stage et aux Professeurs Toso, Berney et Majno ainsi qu'à la Doctresse Jung pour avoir accepté ma présence et ma participation dans leur bloc opératoire. Merci également pour les enseignements qu'ils m'y ont prodigués.

Aux médecins qui m'ont permis d'assister à leurs consultations, Docteur Reverdin, Doctresse Morard et Professeur Berney.

Aux patients et familles qui ont accepté ma présence dans des moments souvent difficiles et douloureux et qui ont accepté de me livrer une partie de leur intimité.

Merci aux Professeur(e)s Mentha, Widhaber et Toso ainsi qu'à la Doctresse Khalfallah et à toutes les personnes qui m'ont apporté leur précieux témoignage.

Au Professeur Chastonay pour son aide et son écoute ainsi qu'à la Professeure Hurst pour notre discussion très enrichissante sur les aspects éthiques du don et de la transplantation.





## **BIBLIOGRAPHIE**

E. Masson, « Don et prélèvement d'organes, cours communs », formations spécialisées, Hautes Etudes De Santé, Genève, 2012.

F. Roch Barrena et C. Renesson, « Le don d'organes : approche de soins et coordination de prélèvement et transplantation », formation Hautes Etudes De Santé, Genève, 2013.

C. Toso, « La transplantation d'organes : pour qui, quand, comment ? », réunion Lions Club, 2012.

Conférence médicale autour de la transplantation, dans le cadre du Maradon 2013, vendredi 31 mai 2013, HUG. Introduction, Pr Gilles Mentha. Don d'organes : questions éthiques autour du consentement au don, Pre Samia Hurst.

[www.swisstransplant.org](http://www.swisstransplant.org)