

EXPÉRIENCE HÉPATO-GASTRO-ENTÉROLOGIE

Dans la peau d'un patient

Des personnels soignants sont éprouvés durant 48 heures le quotidien de personnes atteintes de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Instructif pour leur prise en charge.

Marie-Hélène VERNIER

L'expérience est unique. Elle a été menée au CHRU de Nancy, au sein du service d'hépatogastro-entérologie. Pendant 48 heures, 25 professionnels de santé ont été plongés dans la vie d'un patient atteint de MICI (maladies inflammatoires chroniques de l'intestin). Parmi eux, des médecins, dont le Pr Laurent Peyrin-Biroulet, chef adjoint du service, où sont suivis 3 000 patients atteints principalement de la maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique, mais aussi des infirmiers, attachés de recherche clinique ou encore pharmaciens.



Une partie du personnel soignant du CHRU de Nancy prêt à se lancer dans l'immersion proposée par Takeda : vivre 48 heures dans la peau d'un patient atteint de MICI. Au centre, le Pr Laurent Peyrin-Biroulet. Photo DR

Pendant deux jours et deux nuits pour ceux qui acceptaient, pas moins

de 70 messages envoyés par SMS ou mail les ont astreints à relever, en temps réel, différents défis destinés à leur faire prendre conscience de l'impact des MICI sur tous les aspects de la vie quotidienne, professionnelle et psychologique des patients.

Adapter ses trajets en fonction des toilettes

Ils ont ainsi reçu l'injonction de se rendre aux toilettes en pleine réunion, d'y rester un certain temps, d'observer un régime de restriction alimentaire ou bien encore de se relever plusieurs fois dans la nuit, d'être contraint de réclamer une place proche des toilettes pour un voyage en avion ou encore d'adapter leur trajet domicile-travail en fonction des WC accessibles au cas où... Gastro-entérologue, le Dr Camille Zallot a participé à l'expérience. « C'est déroutant de devoir tout arrêter en pleine activité professionnelle, de devoir passer 20 minutes à faire des allers-retours aux toilettes alors que vous êtes au restaurant. Si vous vivez cela plusieurs semaines d'affilée, je comprends que vous puissiez vous dire à un moment donné : "Tant pis, je ne sors plus". » Kahina, attachée de recherche clinique, n'imaginait pas « que la maladie ait un impact aussi important sur la vie

quotidienne ». Après deux réveils dans la nuit, elle a connu « la fatigue du matin, appréhendé les situations gênantes quand vous n'avez qu'une minute pour trouver des toilettes, le stress parce qu'on prend du retard dans son travail ». La vie des patients atteints de MICI tourne « malheureusement autour des toilettes. Aujourd'hui, les armes thérapeutiques dont nous disposons sont de plus en plus nombreuses. On a un peu oublié le quotidien des patients. Or, l'objectif thérapeutique ultime, c'est le retour au quotidien. Vivre une telle expérience nous fait réfléchir », résume le Pr Laurent Peyrin-Biroulet : « Nous voyons les patients une fois tous les 6 mois. Il y a beaucoup de choses à programmer pour la prise en charge. Nous devons traiter la maladie mais aussi nous pencher sur le quotidien des patients lors des consultations. Cet intérêt a des conséquences sur l'observance des traitements ». ■