

## **Éducation Patient-Soignant : Qu'attendent les soignants de leurs patients ? Qu'attendent les patients de leurs soignants ?**

S. Ravilly

Les précautions d'hygiène liées aux risques de transmission microbienne au cours de la mucoviscidose sont un sujet particulièrement sensible dans le cadre des relations soignants-soignés. En effet, même si on peut se féliciter de disposer de recommandations élaborées en concertation entre professionnels et usagers [1], les différences observées et parfois non comprises d'une situation à une autre, l'existence insuffisante de travaux répondant aux exigences de la médecine fondée sur les preuves rendent difficile l'application de telles recommandations.

Dans le cas de la mucoviscidose les soignants attendent des patients qu'ils adhèrent aux recommandations de prévention.

Dans la vie quotidienne il s'agit de l'hygiène corporelle, de celle du domicile (sanitaires, cuisine...), de l'évitement du tabagisme actif – mais aussi passif –, des modes de garde individuels plutôt que collectifs pour les nourrissons, de la limitation des rencontres entre patients, ...

Pour les séances d'aérosolthérapie, une hygiène rigoureuse lors des séances est requise, avec une désinfection des nébuliseurs lorsqu'ils sont réutilisables. À l'hôpital, un isolement est nécessaire lorsque le patient est porteur d'une bactérie multirésistante.

Les soignés, que ce soient les patients eux-mêmes ou leurs familles dans le cas des enfants, veulent être informés ; que les règles d'hygiène soient expliquées : leurs fondements, leur application. Ils insistent sur l'importance de la coordination des professionnels (équipe hospitalière, intervenants au domicile...), sur la cohérence entre les mesures imposées au domicile et celles appliquées à l'hôpital, sur le respect des mesures démontrées comme le lavage des mains, par les soignants hospitaliers et libéraux, enfin ils espèrent une évaluation des mesures appliquées qui génère les adaptations nécessaires.

Un autre aspect important à prendre en compte est la reconnaissance des difficultés psychologiques que peuvent générer les contraintes d'hygiène : limitations dans la vie scolaire ou sociale, culpabilisation de la famille, comportements obsessionnels et compulsifs liés à la propreté.

Si on élargit le sujet à la prise en charge globale d'un patient, chaque professionnel a une réponse personnelle à la question « qu'attendez vous de vos patients ». Cependant on imagine que pour tous, l'objectif prioritaire des soignants est de permettre aux patients de conserver ou de retrouver un état de santé physique et psychologique le meilleur qui soit. Dans le cadre d'une maladie chronique comme la mucoviscidose on attend donc qu'ils se soignent et qu'ils soient compliants. C'est en cherchant à améliorer la compliance que les équipes se penchent sur l'éducation thérapeutique. Ainsi, une meilleure compréhension de sa maladie au cours de l'éducation thérapeutique permet au patient de prendre en compte dans sa vie quotidienne les contraintes liées à ses traitements, d'adapter son alimentation, d'entreprendre des activités de loisir et professionnelles pour une meilleure qualité de vie.

Du côté des patients, une enquête réalisée en 2001 [2] a montré que patients et familles souhaitent avant tout trouver un équilibre entre les soins et leur vie par ailleurs. Pour vivre au mieux avec la maladie, ils développent des stratégies en lien avec trois principaux objectifs : gagner du temps, éviter la stigmatisation ou atténuer la visibilité sociale, assurer la continuité sociale et familiale. Bien conscients de l'importance des soins et du suivi, ils souhaitent pouvoir compter sur des professionnels qui connaissent la mucoviscidose, qui les soutiennent et qui leur donnent la possibilité d'être acteur et les moyens d'agir pour participer aux décisions – c'est à dire pouvoir avoir le choix entre plusieurs solutions. Les parents et adultes évoquent la notion de soutien comme tout ce qui peut contribuer à les rassurer et à les éclairer par rapport à leurs inquiétudes, à la gestion de l'organisation pratique de la prise en charge et à la résolution de leurs problèmes éducatifs

et financiers. Ils cherchent par ailleurs à rendre les soins moins connotés médicalement en les « humanisant ».

Établir un diagnostic éducatif, élaborer et négocier un contrat d'éducation avec le patient, mettre en œuvre les conditions nécessaires à l'apprentissage du patient, tels sont les objectifs de l'éducation thérapeutique du patient. Dans le cadre d'un groupe de travail pluridisciplinaire comprenant des professionnels, des parents et des patients, des compétences en hygiène pour les patients atteints de mucoviscidose ont été proposées : expliquer le rôle du pyocyanique (*Pseudomonas aeruginosa*) sur les poumons, analyser une situation à risque d'infection croisée, s'orienter vers un métier compatible avec sa maladie, appliquer les mesures d'hygiène limitant le risque de contamination et d'infection croisée, se laver les mains (technique, moments clés...). Les réflexions sur ces thèmes se poursuivent en partenariat avec la Fédération des CRCM.

En conclusion l'éducation à l'hygiène dans le cadre de la mucoviscidose doit s'appuyer sur les objectifs de l'éducation thérapeutique en général. Comme pour les autres thèmes, la prise en compte de tous les aspects de la vie du patient – familial, relationnel, scolaire ou professionnel, financier – est nécessaire à la cohérence entre le message transmis et le message reçu.

## Références

- 1 Prévention de l'acquisition et de la transmission des germes respiratoires dans la mucoviscidose. *Hygiènes* 2004 ; 12 (5) : 483-534.
- 2 Organisation des soins pour la prise en charge des personnes atteintes de mucoviscidose. Argumentaire de santé publique. Non publié (DIES-Vaincre la Mucoviscidose, août 2001).