



La formation diplômante de patients en cancérologie va faire évoluer les relations entre soignants et soignés

S. Uzan*, G. Galula**

Le rôle des patients, et plus largement celui des usagers – notamment en cancérologie –, s'impose ces dernières années, comme cela a déjà été le cas dans d'autres pathologies, telles que le sida. Certains patients sont même formateurs pour les étudiants en médecine : tel est le cas, par exemple, à la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie (Paris) depuis désormais 5 ans.

L'évolution et l'amélioration des thérapeutiques modifient les parcours des patients atteints d'un cancer, ainsi que leur rapport à l'emploi, au travail et à la carrière professionnelle.

En effet, le pourcentage de guérison augmente, et les formes chroniques de la maladie sont plus fréquentes.

La formation des patients et des usagers est un levier de l'amélioration des différentes étapes du parcours de soins.

Cette évolution s'inscrit dans une véritable logique de **démocratie sanitaire**, qui guidera de nombreuses décisions médicales et médicoéconomiques.

Il est donc nécessaire de permettre aux patients experts, aussi qualifiés de "patients ressources", d'acquérir un certain nombre de savoirs fondamentaux, mais en commun avec les personnels soignants, leur permettant de faire entendre leur parole et leur point de vue. Les professionnels de santé, quant à eux, devront être formés à la prise en compte de ces points de vue réputés "profanes".

* Vice-président santé de l'université Pierre-et-Marie-Curie; directeur de l'Institut universitaire de cancérologie; conseiller départemental et national de l'Ordre des médecins.

** Coordonnateur médical de l'Institut universitaire de cancérologie; service d'oncologie médicale, hôpital Tenon, Paris.

Développer une politique de formation et de recherche en faveur de la participation des usagers à destination des professionnels et des représentants des usagers

"À l'initiative du Pr François Bourdillon, du doyen de la Faculté, le Pr Serge Uzan, et du vice-doyen, le Pr Alexandre Dugué, et de leurs équipes pédagogiques, la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie à Paris expérimente depuis plus de 2 ans, en collaboration avec des patients formés aux enjeux de l'éducation, un enseignement dirigé sur la relation de soin en direction des étudiants en médecine."

Encadré 1. Extrait du rapport "Pour l'an II de la démocratie sanitaire" de Claire Compagnon : recommandation n° 5 (2).

Action 7.15. Soutenir des expériences de "patients ressources" bénévoles et évaluer l'apport et les conditions de leur participation à l'accompagnement des personnes atteintes de cancer.

Action 14.1. Généraliser, pour le cancer, la participation des usagers dans les instances de pilotage, de gestion ou de production de soins ou de recherche.

Action 14.2. Identifier les expériences et les pratiques innovantes en termes de participation des usagers et des personnes malades.

Action 14.3. Établir un bilan critique de ces expériences et formuler des objectifs et des recommandations pour le déploiement de la démocratie sanitaire dans les instances de pilotage et de coordination.

Action 14.5. Apporter une formation spécifique aux représentants des usagers et à leurs interlocuteurs professionnels (administrateurs ou professionnels de santé et de la recherche) dans un objectif de coconstruction des politiques et des actions de lutte contre les cancers.

Encadré 2. Extraits du Plan cancer 3 (3).

"L'AP-HP s'engage à intégrer au titre de la démocratie sanitaire les patients et les usagers dans toutes les instances et les étapes de sa prise en charge.

La notion de 'patient expert' est en émergence; elle correspond à un patient atteint d'une maladie chronique dans laquelle il a une expertise. Il va dépasser l'expérience qu'il a de sa maladie pour devenir un interlocuteur crédible pour les autres patients atteints de la même maladie. Il doit bien en connaître les symptômes, la prise en charge, ainsi que des données sociales sur les aides financières ou matérielles."

Encadré 3. Extraits du Plan cancer 3 décliné à l'AP-HP : 9.1. La démocratie sanitaire (4).

Conformément à la stratégie nationale de santé, au rapport *"Pour l'an II de la démocratie sanitaire"* de Claire Compagnon, au Plan cancer 3 (encadrés 1 à 3) [1-4], et à sa déclinaison au sein de l'AP-HP (Assistance publique – hôpitaux de Paris) dans le rapport du Pr Serge Uzan en 2014, il faut donc renforcer le rôle et la place des patients (5, 6) et des usagers, à tous les échelons décisionnels et à toutes les étapes de leur prise en charge.

Surtout, de véritables universités de patients sont ainsi créées, comme c'est le cas aujourd'hui à l'université Pierre-et-Marie-Curie et dans 2 autres universités françaises, à Aix-Marseille et à Grenoble.

Deux nouveaux diplômes universitaires ont été développés à la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie en 2016-2017, disponibles sur www.universitedespatients.org/les-diplomes/nouveaux-diplomes/ et intitulés :

- Mission d'accompagnant de parcours du patient en oncologie.
- Formation à la démocratie en santé pour les représentants des usagers.

Nous avons spécifiquement repris l'exemple du diplôme universitaire de "Mission d'accompagnant de parcours du patient en oncologie" de la faculté de médecine Pierre-et-Marie-Curie.

L'objectif est de former des patients experts et des soignants qui, en coordination avec l'équipe

soignante, faciliteront le séjour et le parcours du patient à toutes les étapes de son hospitalisation et de ses soins.

Le public :

- **les patients experts** formés à l'accompagnement du parcours de soins en cancérologie en partenariat et en appui avec des soignants impliqués dans la coordination du parcours patient ;
- **les soignants** participant à cette formation apprendront à travailler tous ensemble avec des patients experts.

Comme le titre l'indique, la fonction d'accompagnant de parcours patient en cancérologie pourrait être assimilée à celle de médiateur de santé, qui a déjà été créée dans les structures de santé mentale.

Les patients experts formés seront de véritables acteurs partenaires de la prise en charge coordonnée des patients atteints d'un cancer.

Ces accompagnants auront un rôle de "sherpa", pour les conditions d'accueil des patients (rendez-vous de consultation, documents d'information), les préparations à l'hospitalisation conventionnelle ou ambulatoire et le retour à domicile.

Ils aideront à résoudre des difficultés psychosociales pour faciliter le retour à la vie quotidienne et au travail après l'hospitalisation.

L'activité d'accompagnant s'exercera dans les services de cancérologie, mais également en maison de santé pluridisciplinaire, en complément des médecins généralistes. ■

G. Galula déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

S. Uzan déclare être membre du conseil national de l'Ordre des médecins et du haut conseil du DPC.

Références bibliographiques

1. Ministère des Affaires sociales et de la Santé. Stratégie nationale de santé. Septembre 2013. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/SNS-Feuille_de_route.pdf

2. Pour l'an II de la démocratie sanitaire. Rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé présenté par Claire Compagnon

en collaboration avec Véronique Ghadi. Février 2014. http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_DEF-version_17-02-14.pdf

3. Ministère des Affaires sociales et de la Santé - Ministère de l'Enseignement supérieur - INCa. Plan cancer 2014-2019 :

priorités et objectifs. www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs

4. Uzan S. Plan Cancer 3 à l'AP-HP – Stratégies et Ambitions – Propositions. Avril 2014. http://cme.aphp.fr/sites/default/files/CMEDoc/plan-cancer-aphp_042014.pdf

5. Tourette-Turgis C. Patient-expert : l'histoire d'un mouvement social. *Rev Prat* 2015; 65(9):1210-2.

6. Tourette-Turgis C. L'Éducation thérapeutique du patient. La maladie comme occasion d'apprentissage. *De Boeck*, 2015; 166 p.