



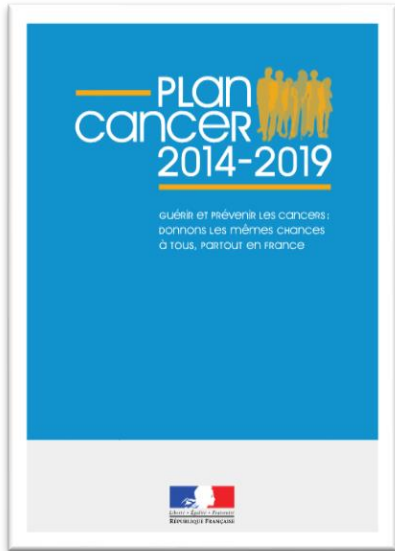
# Atelier 1 : Repenser la place du patient

## PRÉSENTATION DU DISPOSITIF « PATIENT RESSOURCE »

Dr Philippe BERGEROT, Ligue Contre le Cancer

Colloque RISP, INCa, 29 novembre 2021

# HISTORIQUE DU PROJET : PLAN CANCER 2014-2019



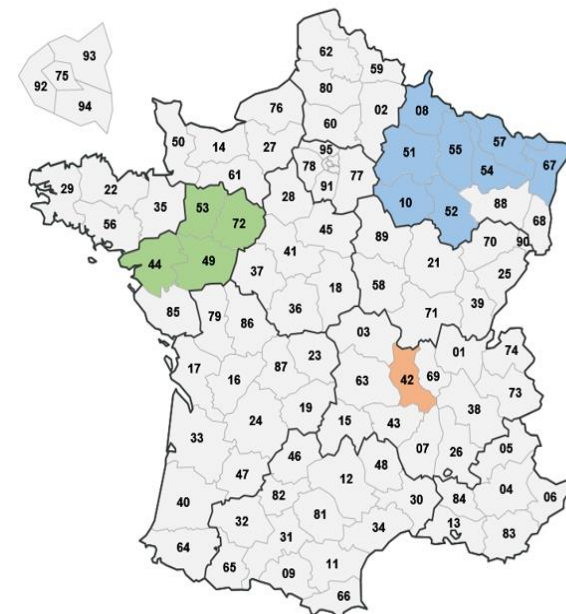
**Axe 2, Objectif 7, Action 7.15** : L'intervention de « pairs » ayant déjà eu l'expérience de la maladie dans l'accompagnement peut être **un facteur facilitant la communication soignant soigné et au-delà la participation de la personne à sa prise en charge.**

*« L'objectif est de soutenir des expériences de participation de « **patients ressource** » bénévoles dans l'accompagnement de personnes atteintes de cancer et dans la formation des professionnels de santé et évaluer leurs apports et les conditions de réussite (modes de recrutement, formation des bénévoles...). »*

**MESURE PHARE : Parole donnée aux patients**, ce auprès d'autres patients et auprès des professionnels de santé. **Inscription dans la démocratie en santé.**

# HISTORIQUE DU PROJET : EXPÉRIMENTATION ET ÉVALUATION

- **Pilotage** de cette action confié à la Ligue par l'INCa.
- **Expérimentation dans 3 régions pilotes** : Grand Est, Pays de la Loire, Auvergne Rhône Alpes.
- **Evaluation de 2,5 ans** avec l'appui d'un cabinet expert dans les 3 régions pilotes : résultats ++.
- **2021 : Déploiement** du dispositif dans le réseau.
- Inscription de la **pair-aidance dans la Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030**.



Carte des territoires expérimentateurs en octobre 2019

# UN DISPOSITIF QUI S'INSCRIT DANS LE CONCEPT DE PAIR-AIDANCE



- **Soutien entre pairs** = relation d'aide offerte par des **non-professionnels** à des personnes avec lesquelles ils partagent une **même problématique** (maladie chronique, handicap...).
- **Pairs-aidants (nommés ici « patients ressource »)** = personnes ayant vécu le **cancer**. Ils souhaitent partager **bénévolement** leur expérience de la maladie et du **parcours de soins** auprès de personnes traversant la même épreuve, leurs **proches** ou des professionnels.

# UN DISPOSITIF QUI SE DÉCLINE EN 2 MISSIONS COMPLÉMENTAIRES

## Patient ressource « Témoin » :



- Témoigne de son expérience de la maladie et du parcours de soins auprès de **professionnels de santé en formation**.
- Objectif : Les sensibiliser sur les besoins ou difficultés quotidiennes de la vie des patients pendant et après les traitements, et les encourager à y être attentif dans leur communication avec eux et leur prise en charge.

## Patient ressource « Parcours » :



- Intervient auprès de **personnes malades et de leurs proches** dans les services hospitaliers, en lien avec les équipes soignantes. Il explique aux patients la manière dont il a fait face aux difficultés, répond à leurs questionnements et fait part de son expérience.
- Objectif : Améliorer le quotidien des malades durant les traitements et de les soutenir en essayant de rompre le sentiment d'isolement.

# UN CADRE SÉCURISÉ D'INTERVENTION ET UNE FORMATION SOLIDE



→ **Processus de sélection des patients ressources en plusieurs étapes**, dont un entretien psychologique.

Objectif : S'assurer que la personne a suffisamment de **recul vis-à-vis de la maladie** et que **l'engagement a été réfléchi**.

→ **Parcours de formation de 4 jours ½ animé par des professionnels**.

Objectif : Acquisition de **compétences théoriques et pratiques** pour **faire face et s'adapter à des situations complexes ou des sensibilités différentes**.

**Approche participative et opérationnelle** (échanges, mises en situation, analyse d'expériences...),

→ **Suivi continu assuré**.

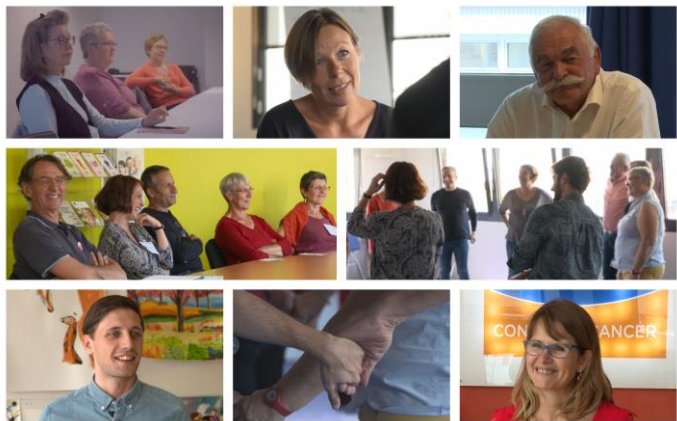
Accompagnement des PR par les comités de la Ligue, qui font le lien avec les établissements de santé ou de formation.

Intervention des **PR Témoins** en **binôme** devant un groupe **restreint** d'auditeurs avec l'appui d'un **modérateur formé** qui organise, sécurise et fluidifie les échanges.

# PROFIL DES PATIENTS RESSOURCES

+ de **180** patients-ressources formés sur 4 régions depuis 2015.

[65%] de **PR Témoin**, [17,5%] de **PR Parcours** & [17,5%] interviennent sur les deux.



[75,3%] de femmes.

[58,8%] ne sont pas en activité professionnelle .

Expérience antérieure de bénévolat. Pour [37%] : déjà une expérience d'écoute et d'accompagnement.

Moment du parcours dans la maladie très variable, mais majoritairement en fin de traitements.

2 pathologies prépondérantes : cancer du sein [57,6%] et en hématologie [15,8%].

# MOTIVATIONS DES PATIENTS RESSOURCES



## Patients ressources parcours :

- Possibilité de proposer un **accompagnement aux patients, dont ils auraient eux-mêmes souhaité pouvoir bénéficier** dans leur parcours.
- **Sentiment d'être redevable** après la maladie entraînant une volonté de **faire quelque chose et de donner aux autres (don / contre-don)**.
- Faire bénéficier d'autres malades de leur parcours et échanger sur la manière d'appréhender la maladie est un **moyen de rendre leur expérience utile**.

## Patients ressources témoins :

- **Volonté de rendre utile leur expérience auprès des étudiants** en les sensibilisant notamment sur l'importance de la communication avec le patient, afin de faire évoluer les mentalités et les pratiques des professionnels de santé.



**Attachement** en ce sens à un **engagement bénévole** (statut qui respecte par ailleurs les valeurs fondamentales de la Ligue).



# BÉNÉFICES POUR LES PATIENTS RESSOURCES



Sentiment **d'être acteur de leur maladie**, d'être utile, de donner de l'espoir, de proposer une écoute qu'ils auraient souhaité avoir, de travailler avec les soignants au bénéfice des personnes malades, de faire évoluer les représentations des professionnels et améliorer leur prise en charge ...

Témoignages de patients ressources :

*« Montrer au patient que l'on peut s'en sortir, que le cancer n'est qu'une étape et qu'il y a un après, donner sens à cette maladie, à cet accident de la vie. »*

Catherine

*« Cela me donne le bonheur de vivre. C'est une raison de vivre, cela me passionne. J'oublie de vieillir, et c'est vrai que je m'étonne moi-même d'être encore assez vaillant, assez volontaire pour faire ça, mais cela me plait. Cela me permet de vivre en dehors et d'aller vers les autres malgré un handicap qui n'est quand même pas anodin. »*

Noël

# BÉNÉFICES POUR LES PATIENTS

+ de **1000** patients accompagnés dans leur parcours de soin.

Les patients ressources leur ont permis d'améliorer :

**90%**

le vécu de la maladie (effets secondaires, impact sur la vie quotidienne...).

**81%**

leur qualité de vie (diminution du stress, de l'anxiété).

**75%**

leur connaissance des services et associations pouvant les aider.

**65%**

leurs relations et échanges avec les équipes médicales et soignantes.

**75%**

leur compréhension de leur parcours de soin au sein de l'établissement.

*« Elle m'a donné l'impression que j'étais une personne normale. Que ce que je ressentais était normale. Cela m'a fait énormément de bien. Quand on a un cancer, on perd ses repères »*

Témoignage anonyme lors des focus group

# BÉNÉFICES POUR LES ÉTUDIANTS

+ de 5 800 futurs professionnels de santé sensibilisés sur le parcours diagnostique et thérapeutique des patients, leur ressenti de la maladie et la relation médecin-malade.

84%

affirment que ce témoignage a eu un **impact** concernant leur **regard sur la maladie**.

81%

pensent que le témoignage a eu, ou pourrait avoir, un **impact certain** sur leur **pratique professionnelle**.

99%

pensent qu'il est **pertinent de déployer ce dispositif** afin de **toucher un plus grand nombre de professionnels en formation**.

*« Le fait de voir le patient comme un tout, une personne dans son intégralité, son cadre de vie, plus que de voir le patient comme un malade. »*

Témoignage de Béatrice – PRT

# DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ CONVAINCUS



- Les écoles et les instituts de formation des professionnels de santé enrichissent l'enseignement des étudiants en remettant **les malades au cœur de la formation**.
- Expérimenté dans de nombreux établissements de santé (CHU, cliniques, instituts de cancérologie...), l'intérêt du dispositif est reconnu par les soignants : **patients moins anxieux et stressés, facilitation des soins, amélioration de la relation avec les soignants** ... La mise en place du dispositif permet d'améliorer la qualité de la prise en charge, de renforcer l'offre de soins de supports proposée aux patients et de répondre aux besoins des malades en matière d'écoute, de soutien et d'information sur le territoire.
- Les patients ressources peuvent avoir un rôle de **partenaire** ou encore de **médiateur**.

*« Le Patient ressource est devenu un maillon fondamental entre le soignant et le patient. »*

Thérèse, cadre de santé

# QUELLES SUITES ?



- **Poursuite du déploiement du dispositif** dans d'autres comités du réseau, afin de répondre aux besoins des personnes malades et des professionnels de santé sur le maximum de territoires.
- Renforcement de la **communauté de patients ressources**, et de ses **compétences**.
- **Evolution du dispositif vers d'autres publics** (ex : entreprises, professionnels de santé en exercice, aidants...) ou sous **d'autres modes** (ex : micro-saynètes, soutien téléphonique, préparation de l'après-cancer...)
- Réflexion sur le lancement **d'actions de recherche en SHS** sur l'expertise patient.



# Merci !

Pour toute information complémentaire : [Patient.Ressource@ligue-cancer.net](mailto:Patient.Ressource@ligue-cancer.net)

