

Patient partenaire et éducation thérapeutique en cancérologie

Aurelie Bourmaud¹, Eleonore Piot de Villars², Evelyne Renault-Teissier³

Reçu le 21 juillet 2021

Accepté le 16 septembre 2021

Disponible sur internet le :

1. University hospital Robert-Debré, université de Paris, Clinical epidemiology unit, Inserm ECEVE, 1123 Paris, France
2. Institut Curie, patiente partenaire, UTEP, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France
3. Pain unit, DISSPO, douleur et soins palliatifs, university comprehensive cancer institut, Institut Curie, Paris, France

Correspondance :

Aurelie Bourmaud, Clinical epidemiology unit, Robert-Debré hospital, 48, boulevard Sérurier, 75019 Paris, France.
aurelie.bourmaud@inserm.fr

Mots clés

Cancer

Éducation thérapeutique
du patient

Partenariat patient

Patient expert

Engagement du patient

Démocratie sanitaire

■ Résumé

Introduction > Depuis une quarantaine d'années, le système de santé français s'est ouvert à la participation des patients. La société a reconnu la légitimité du patient en tant que décideur de sa santé et en tant qu'expert de sa maladie. Au niveau individuel dans la relation médecin-malade, et au niveau organisationnel au sein des institutions, dans les groupes de décisions ou académiques. L'objectif de cette étude est de présenter les concepts de patient partenaire, d'éducation thérapeutique du patient et d'illustrer les différentes fonctions que peuvent prendre les patients partenaires en éducation thérapeutique et en oncologie.

Méthode > Une revue narrative de la littérature a été réalisée afin d'extraire les articles fondateurs, pertinents et récents permettant de traiter ces points.

Résultats > Le modèle de Montréal instaure le patient partenaire comme un acteur de soin à part entière. Il peut ainsi apporter son expertise dans de nombreux domaines d'application : les soins, la recherche ou l'enseignement. L'objectif de l'éducation thérapeutique et d'autonomiser le patient dans sa gestion de sa maladie, de son traitement et des conséquences de ceux-ci sur sa vie quotidienne. Le patient partenaire a toute sa place dans ce dispositif où il peut accompagner ses pairs, mais aussi participer au développement de nouveaux programmes, les évaluer voire faire de la recherche. La mise en œuvre de ces dispositifs consiste à réussir à faire travailler ensemble des individus de culture et de mode de fonctionnement différents. Il s'agit d'un processus nécessitant du temps, des efforts et de l'attention envers l'autre.

Keywords

Cancer
Patient education
Patient partnership
Expert-patient
Patient engagement
Health democracy
Participatory research

■ Summary

Patient partnership and patient education in oncology

Introduction > Over the last 40 years, the French health system has opened up to patient engagement. Society has recognised the legitimacy of the patient as a decision-maker in his or her own health and as an expert in his or her illness. This is true at the individual level in the context of doctor-patient relationship, and at the organisational level within institutions, in decision-making or academic groups. The aim of this study is to present the concepts of patient-partnership, patient education and to illustrate the different functions that patient-partners can take within the organisation of patient education programmes, and in the field of oncology.

Method > A narrative review of the literature was carried out to extract relevant and recent seminal articles to address these points.

Results > The Montreal model establishes the patient partner as a full care actor. He can thus contribute his expertise in many fields of application: care, research or teaching. The aim of patient education is to empower the patient in the management of his or her disease, treatment and the consequences of these on daily life. The patient partner has a full place in this system where he can accompany his peers, but also collaborate with the educational team to develop new programmes, evaluate them and even conduct research. The implementation of these systems consists of getting individuals with different cultures and operating methods to work together. It is a process that requires time, effort and attention to each other.

Introduction

Depuis une quarantaine d'années, le système de santé français s'est ouvert à la participation des patients. Cette ouverture au patient s'est initiée, de façon plus ou moins contrainte pour le système, dans le contexte de l'épidémie mondiale de SIDA dans les années 80-90, avec la forte implication des malades et des communautés touchées par l'épidémie dans la lutte contre le VIH. Les patients se sont impliqués dans leur santé, de façon volontaire. Cette implication a été acceptée et ensuite encouragée par le système de santé. Cette volonté d'inclusion des patients dans le système de santé s'est officialisée puis institutionnalisée dans la loi nationale de 2002 [1], qui a posé l'objectif de développer la démocratie sanitaire avec la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Désormais, est prévue la présence de représentants des usagers du système de santé, via les associations, dans la plupart des instances de santé, des conseils d'administration des hôpitaux aux comités régionaux et nationaux de santé publique. Ainsi, l'histoire récente tend à rendre de l'existence et du pouvoir au patient.

Ce changement de vision et d'organisation autour de la place du patient au sein du système de soin est une véritable révolution pour la médecine et le système de soin français. En effet, les chercheurs en sociologie de la santé qui ont analysé et décrit la relation médecin-malade, ont démontré que celle-ci est initialement et par essence asymétrique [2]. Asymétrique dans le sens où le médecin est le sachant, il a le pouvoir de la connaissance, de la sentence « vous êtes malade », et du choix du soin.

Le médecin est actif, par opposition au patient qui lui est passif et ignorant : il reconnaît ce pouvoir du médecin sur lui et il lui reconnaît son rôle de sachant, de diagnostiqueur et de soignant. Ce modèle de relation médecin-malade est appelé paternaliste. Il trouve ses limites lorsque l'un des deux participants refuse la place qui lui est imputée : un patient contestataire, un médecin qui juge à l'aune de ses croyances et méprise, un médecin qui n'est pas à l'aise avec la responsabilisation absolue de ses choix, un patient qui émeut, un patient qui se tait pour ne pas déplaire. . . Pour lutter contre ces écueils, de nouveaux modèles de la relation médecin-malade se sont développés, moins déséquilibrés, tendant vers une relation de coopération entre deux savoirs [3,4] : un savoir professionnel et un savoir profane. La relation de deux individus actifs qui font converger, ensemble leurs objectifs en termes de santé (négociation). Une pluralité des modes de relation médecin-malade, en fonction des compétences du patient, de sa culture et de son interaction avec le médecin. Le modèle initial de relation médecin-malade est donc remis en question par la société, que ce soit au niveau individuel dans le cadre de l'interaction médecin-malade, mais aussi au niveau organisationnel dans le cadre de l'intégration du patient au sein des institutions dans les groupes de décisions ou académiques.

Cette transformation de la place du patient dans le système et du pouvoir du patient sur sa santé est particulièrement visible en oncologie. Le cancer est devenu depuis les années 2000 une maladie chronique. Grâce à l'amélioration des thérapeutiques, les individus souffrant de cancer se voient vivre de nombreuses

années avec des médianes de survies qui se sont allongées sur plusieurs années, voire décennies [5]. Ce phénomène est à l'origine d'un changement radical dans la prise en charge de cette maladie. Historiquement pris en charge à l'hôpital avec des soins aigus (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie intraveineuse) et avec peu de suivi, le cancer a pris désormais toutes les caractéristiques de la chronicisation : la majorité des soins n'est plus dispensée à l'hôpital mais à domicile, au long cours. Les patients consultent régulièrement leur oncologue pour le suivi de leur maladie, de ses conséquences, ou la prévention de la récurrence. Ainsi la place du patient dans sa prise en charge devient prépondérante, en termes de gestion des traitements, de coordination des soins mais aussi en termes de prise en charge des conséquences psycho-sociales du cancer. Les patients d'oncologie, tout comme pour les autres maladies, se sont investis dans ce parcours de soin, que ce soit individuellement ou avec des associations de patients très actives (réseau les Impatientes <http://www.lesimpatientes.com>), dans le cadre des comités institutionnels (comité des patients dans les centres de lutte contre le cancer) mais aussi dans le cadre de l'organisation des soins (patients experts en éducation du patient) et de la recherche.

Ces différents niveaux d'implication des patients, qui plus est liés à différents niveaux de reconnaissance de la part des professionnels de santé et des organismes semblent s'accumuler alors qu'ils sont en fait organisés et réfléchis. Il existe différents concepts sous-tendant le mode de fonctionnement de ces patients « dans » les soins, permettant d'assurer la mise en œuvre de leurs actions, la qualité de leurs actions, la sécurité pour eux et pour autrui et d'optimiser les résultats de ces actions. De même, leur place dans le cadre spécifique de l'éducation thérapeutique est elle aussi soumise à ces concepts, ainsi qu'aux principes des sciences de l'éducation. De nombreuses actions ont été mises en place pour favoriser le partenariat du patient en oncologie. De ces expériences, des recommandations ont été produites pour favoriser l'intégration du patient dans les soins et pour optimiser sa *plus-value*.

L'objectif de ce travail est de présenter de façon simple les concepts de patient partenaire, d'éducation thérapeutique du patient et d'illustrer les différentes fonctions que peuvent prendre les patients partenaires au sein de l'organisation des programmes d'éducation du patient, et ce spécifiquement dans le domaine de l'oncologie.

Méthodes

Une revue narrative a été réalisée par les auteurs, selon la méthodologie de Arksey and O'Malley [6]. La question de recherche de ce travail est la suivante : à l'aide de la littérature actuelle, comment intégrer le patient partenaire dans la mise en œuvre des programmes d'éducation du patient en cancérologie. Ceci d'un point de vue théorique d'une part et appliqué à la situation française d'autre part.

La recherche a été entreprise dans les bases de données PubMed et Google scholar. Les langues sélectionnées étaient le français et l'anglais, il n'y avait pas de limite de date ou de type de publication. La stratégie de recherche était une combinaison des mots clés suivants : *patient partnership/partners, patient engagement, patient expert, patient education, oncology* en anglais et partenariat patient, patient partenaire, engagement patient, patient expert, éducation thérapeutique du patient, cancérologie en français. Les articles sélectionnés par cette stratégie de recherche de mots clés combinés ont été examinés par AB sur titre et résumé pour inclusion. De même, les listes de référence des articles inclus ont été examinées à la main pour trouver d'éventuels articles supplémentaires.

Les articles retenus pour ce travail devaient apporter des éléments conceptuels majeurs et déterminants tant pour le concept de patient partenaire que pour le concept d'éducation thérapeutique du patient. De même, les articles apportant des nouvelles attributions réglementaires dans le cadre de ces deux notions étaient inclus. Pour finir les articles décrivant et analysant la mise en œuvre de ces concepts (efficacité, effets indésirables, facteurs favorisant, facteurs limitants), de façon générale et dans le domaine du cancer étaient aussi sélectionnés. Les résultats ont été résumés à l'aide d'un processus de synthèse narrative conforme au cadre d'Arksey et O'Malley [6]. Notre approche de la synthèse narrative comprenait d'une part un résumé descriptif du contenu des articles, et d'autre part une exploration des relations entre les résultats de ces mêmes études. Les résultats des études ont été regroupés en catégories relatives : au concept de patient partenaire, au concept d'éducation thérapeutique du patient, à la description de l'existant en oncologie et pour finir aux facteurs de réussite du patient partenaire en éducation thérapeutique du patient en oncologie.

Résultats et discussion

Le partenariat patient

« Tous les malades ont besoin que la société valide le sens que la maladie donne à leur existence, non seulement en termes de réponse à leur souhait de continuer à être estimés par autrui (estime sociale), mais en leur montrant concrètement comment elle prévoit de répondre à leurs attentes de reconnaissance pour les efforts qu'ils fournissent afin de se « maintenir en vie » [7]. Dans la présentation de l'université des patients (Sorbonne Université), le Pr Tourette Turgis souligne l'importance de reconnaître au patient son « travail » relatif à la prise en charge de sa maladie, et son expertise tirée de cette expérience de vie. Elle insiste non seulement sur la reconnaissance par la société (autres individus) mais aussi sur la reconnaissance par l'Institution et l'Académie. Cette université des patients offre des parcours universitaires aux patients afin de se former à la transmission de ce savoir expérientiel, reconnu comme un réel savoir. Il s'agit ici d'une des premières expériences de partenariat patient : offrir aux patients les outils consacrés pour être placé

au même niveau que les enseignants en santé, et ainsi leur permettre de s'insérer dans le système de soin de façon légitime.

Cette initiative est à l'origine, entre autre, du concept de patient-expert (PE). L'université des patients a abouti à la formation de PE dans de nombreuses spécialités médicales, intégrés soient dans les soins, soit dans des programmes d'éducation du patient, soit dans dispositif de coordination. Ce concept récent n'est pas encore consensuel car il soulève de nombreuses questions telles que la définition du rôle et de la mission de ce PE, leurs champs d'intervention en fonction des spécialités, leurs obligations éthiques, leurs conditions d'indemnisation et de rémunération [8]. La loi HPST « hôpital, patient, santé et territoire » de 2009 a essayé de répondre à ce besoin de clarification [9]. De façon générale, cette loi constitue une réforme majeure du système de santé pour les usagers. Elle consacre l'essor des « patients experts » (PE). Un PE désigne « un patient qui a acquis une expertise ayant donné lieu à une validation, une qualification ou une reconnaissance l'autorisant à [...] assurer différents rôles dans et hors du système de santé. » [10]. Il ne remplace pas le soignant mais favorise le dialogue entre les équipes médicales et les malades, facilite l'expression des patients et contribue à améliorer la compréhension du discours des équipes soignantes [11].

Depuis l'officialisation de cette fonction, Gross et Gagnayre se sont interrogé sur les caractéristiques particulières que devaient avoir cette expertise aux yeux de l'institution [12]. À partir de l'analyse des expertises des patients, de leur valeur et de leur utilité, quatre types de savoirs ont été identifiés : des savoirs qui visent l'auto-adaptation, des savoirs qui visent l'adaptation des autres aux patients, des savoirs qui permettent aux patients de se constituer en communauté et des savoirs académiques qui permettent aux patients d'être reconnus au niveau expert. Chacun de ces savoirs ne confère pas le même niveau de pouvoirs aux différents patients experts. On voit donc ici la limite de ce patient expert, qui selon ses compétences ne sera pas reconnu au même niveau et qui reste un « accompagnement » ou un « facilitateur » de soin et non un acteur de soin à part entière.

Une avancée majeure dans la caractérisation de la place du patient dans le système de soin a été réalisée avec la constitution du modèle de Montréal [13]. Celui-ci définit le partenaire patient comme « un soignant et un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soin ». Il s'agit ici d'une rupture par rapport à toutes les notions d'engagement du patient, tel que le patient expert, où celui-ci est systématiquement maintenu sous le pouvoir hiérarchique du soignant, qui a le monopole de la décision. Ici, le patient est considéré comme un acteur de soin à part entière, il acquiert un statut de soignant. Son savoir expérientiel est considéré de valeur équivalente à celle du savoir médical. À partir de cette définition, le modèle de Montréal décrit les différents domaines d'application et les différents

degrés d'implication du patient partenaire au sein du système de santé. Quel que soit le domaine d'application, un patient est un partenaire s'il est considéré comme un collaborateur, un co-décisionnaire de ce à quoi il est invité à participer. Concernant les domaines d'application ceux-ci sont détaillés selon leur niveau de focale. Un partenariat patient peut avoir lieu aussi bien dans le cadre de la relation médecin-patient (niveau micro) que dans l'organisation des soins (meso) que dans le développement de politiques de santé (macro) (figure 1). Bien sûr ce partenariat peut concerner les trois missions de l'hôpital public : le soin, mais aussi la recherche et l'enseignement. L'objectif de la mise en œuvre de ce modèle est qu'en reconnaissant que les patients sont des acteurs à part entière dans la mise en place des soins, de la recherche et de l'enseignement, cela permettrait de se focaliser dans tous les domaines sur les réels besoins des patients, plutôt que sur l'opinion du personnel médical à ce sujet [14].

Il existe à ce jour de nombreux exemples de partenariat patient réussis, dans chacun des domaines du modèle de Montréal. Cette intégration des patients dans tous les processus du système de soin devient incontournable : le nombre de publications en lien avec des expériences de partenariat patient a été multiplié par dix depuis 2000 et par quatre depuis 2010 (16 140 occurrences dans PubMed sans limite de date, 178 occurrences pour l'année 2000 et 1927 pour l'année 2020). Au sein de l'activité soin, que ce soit au niveau micro ou méso, des patients partenaires ont été investis de missions d'accompagnement des patients, que ce soit à l'international ou en France. Ainsi, en psychiatrie ou dans le domaine de l'addiction, des patients partenaires ont été recrutés pour participer à part entière à la prise en charge des patients. Le patient expert en addictologie (PEA) est un ancien patient dépendant, abstinent depuis au moins deux ans, qui a l'expérience des soins addictologiques et de l'addiction. Il est détenteur d'une formation spécialisée et intervient auprès des patients, quelle que soit l'addiction. « Il fait partie de l'équipe soignante » [15]. Ainsi ce PEA, même s'il est nommé « Expert » est en fait un véritable patient partenaire (PP) de l'équipe de soin d'addictologie. De même, la psychiatrie s'est emparée du concept de PP avec le Pair Aidant [16] qui intègre à part entière les équipes de soins en tant qu'ancien usager, toujours après formation universitaire. C'est le Centre Collaborateur de l'Organisation mondiale de la Santé (CCOMS) qui est à l'origine de cette initiative en France, qui a désormais plus de dix ans d'existence. Dans ces deux cas de figure le PP a pour fonction au sein de l'équipe de construire et de mettre en œuvre, avec le patient, son projet individualisé de soin. En effet il n'est pas facile pour un patient qui doit découvrir et gérer des situations complexes en lien avec sa maladie, de communiquer à ce propos avec l'équipe de soins. Les PP ont la particularité d'avoir traversé les mêmes épreuves et peuvent donc aider chaque patient à s'exprimer et à trouver des solutions individuelles.

A. Bourmaud, E. Piot de Villars, E. Renault-Teissier

Les patients partenaires investissent aussi le domaine de l'enseignement. La loi de santé de 2019 [20] inscrit dans l'enseignement de la médecine dans les facultés de médecine le recours à des enseignants patients, dans les formations théoriques et pratiques. Plusieurs initiatives ont eu lieu dans ce sens en France : ainsi à l'université de Paris 13 [21] mais aussi à l'Université de Paris, en faculté de médecine et dans le département universitaire des sciences infirmières et rééducation, ouvrant le public cible à l'ensemble des futurs professionnels de santé. Cette intégration des patients partenaires aux cursus universitaires permet de mettre en évidence la valeur et la plus-value de leur savoir expérientiel, de le placer au même niveau que le savoir académique. Ceci permet aux étudiants de s'initier aux difficultés et aux problématiques du côté patient, problématiques qui sortent du simple cadre du soin pour entrer sur la gestion du quotidien, et qui ne peuvent être abordées que par les concernés [22].

Pour finir, la place croissante des patients dans la recherche, en tant que concepteur, évaluateur et investigateur, n'est plus à démontrer. Les recommandations des autorités compétentes sont d'impliquer le plus largement possible les patients [23] : que ce soit dans la prise en compte des préférences patients dans les résultats des essais, jusqu'au véritable partenariat en recherche, ou le patient est un chercheur faisant partie de l'équipe à part entière. Les impacts attendus d'un tel partenariat sont d'améliorer la gouvernance de ces études, de repositionner les priorités de la recherche vers les besoins des patients, d'améliorer la faisabilité de la recherche et d'encourager le transfert de connaissance. La littérature récente s'est employée à évaluer l'effectivité des études ayant impliqué un chercheur PP. Si les résultats sont globalement positifs, il reste des marges d'évolution sur les niveaux d'engagement des patients et sur la qualité de l'accueil qui leur est réservé [24].

L'approche partenariat patient s'inscrit donc dans les mouvements citoyens d'implication des usagers dans le système de santé (engagement du patient) [25]. Mais celle-ci franchit un nouveau seuil dans cette évolution en plaçant le patient, avec ses savoirs, ses expériences et ses compétences, au même niveau que le professionnel de santé, tant en termes de connaissance que de pouvoir de décision. Ceci dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie des patients. Toutefois, nous verrons par la suite que ce mouvement ne peut se mettre en place sans certaines forces de friction.

L'éducation du patient

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est issue du champ de l'éducation à la santé pour s'appliquer spécifiquement au domaine du soin. Cette discipline émergente se situe à l'intersection de la médecine et des sciences humaines et sociales, en particulier des sciences de l'éducation, de la sociologie et de la psychologie. Une définition générale a été proposée par l'Organisation mondiale de la Santé : « L'éducation thérapeutique du

patient devrait permettre aux patients d'acquérir et de conserver les capacités et compétences qui les aident à vivre de manière optimale leur vie avec leur maladie. L'éducation thérapeutique vise ainsi à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, et maintenir ou améliorer leur qualité de vie » [26]. La modélisation des comportements en matière de santé repose sur deux principes. D'une part, le comportement résulte en partie des connaissances, c'est à dire que nos connaissances influencent nos actes. D'autre part, la connaissance est une condition favorable mais non suffisante pour induire des changements de comportement. Les représentations personnelles ou culturelles, la motivation, les aptitudes, et des facteurs socio-environnementaux jouent un rôle majeur dans les comportements adoptés par les patients.

La démarche éducative est structurée autour de ces deux principes. De fait, l'éducation thérapeutique ne se confond pas avec l'information. En effet, il ne suffit pas de mettre à la disposition des patients et de leurs familles de l'information, même fiable et validée, pour qu'ils se l'approprient efficacement. Deux patients présentant la même maladie peuvent être très différents dans leur capacité à réagir, à mettre en place une coopération avec l'équipe soignante. La différence réside dans les qualités et les compétences personnelles que chaque patient met en oeuvre pour faire face à la maladie. Devoir s'adapter à une pathologie de longue durée exige que le patient puisse négocier ses propres priorités, ses préférences, pour devenir un acteur effectif du processus de décision et de soins. Cette exigence implique un transfert de compétences vers le patient. Et si certaines de ces compétences peuvent être élaborées avec les patients eux-mêmes, par des processus d'apprentissage proposés parallèlement aux soins, par les équipes soignantes elles peuvent aussi être acquises auprès d'autres patients qui font face à ces conditions avec succès. Les patients peuvent ainsi devenir de véritables experts de leur maladie.

La participation à un programme d'ETP pour un patient comprend plusieurs temps :

- étape 1 : identification des besoins particuliers du patient fondée sur la notion de « diagnostic éducatif ». L'éducateur identifie les besoins relatifs à la pathologie et à la situation du patient : les connaissances du patient par rapport à sa maladie, les comportements usuels du patient et ceux susceptibles d'être modifiés par le programme, les valeurs culturelles et individuelles du patient, le positionnement du patient par rapport à sa maladie. Ce diagnostic éducatif va aussi rechercher ses aptitudes (potentialités de changement) sur lesquelles s'appuyer. Le positionnement du patient par rapport à sa maladie (ou symptôme) et à sa prise en charge permettront de déterminer son niveau d'activation [27-29] ;
- étape 2 : élaboration, avec le patient, d'objectifs éducatifs permettant l'acquisition de compétences. Ces compétences à acquérir peuvent être à la fois communes à un groupe de

patients et aussi spécifiques à certains patients. Elles dépendent du diagnostic éducatif réalisé durant la première étape. Ces objectifs sont détaillés et réalistes. Ces compétences concernent plusieurs domaines : les compétences cognitives (je connais, j'analyse, je prends la décision adaptée à la situation), les compétences sensorielles (j'identifie le symptôme, j'évalue son intensité) et les compétences psycho-affectives (je contrôle le stress, la dépression générées par le symptôme ou l'évènement inattendu) ;

• étape 3 : déroulement du programme éducatif lui-même.

Ce programme agit sur les quatre plans suivants :

- o le savoir : le but est ici de donner au patient un socle de connaissances nécessaires à une relation soignant-patient plus équilibrée. Le premier temps est l'explicitation du fonctionnement institutionnel. L'ignorance du milieu dans lequel il va devoir évoluer est un facteur important d'incompréhension pour le patient. Il en est de même du vocabulaire médical indispensable à une communication utile avec les soignants, que le patient doit acquérir pour devenir compétent dans un secteur spécifique. Le programme doit identifier les connaissances indispensables et l'adapter au niveau des connaissances des patients,
- o le savoir-faire : le patient est mis en situation (situations-problèmes) : il doit apporter une réponse à une situation inconnue, en lien avec sa pathologie et avec les objectifs d'apprentissage. Il apprend ainsi à identifier la situation, à l'évaluer et à décider de la réponse la plus adaptée. Le programme lui apprend à aller vers la solution la plus efficace grâce à des connaissances acquises sur le fonctionnement de la maladie, du traitement ou du parcours de soins,
- o le savoir-être : le programme a pour objectif de modifier le comportement émotionnel du patient face au symptôme ou à l'évènement, si le comportement de base du patient est inadapté à la situation. Cette technique éducative est fondée sur les théories de l'apprentissage. Elle mène à la mise en œuvre par le patient de réactions comportementales adaptées [30],
- o le savoir-devenir est le dernier objectif du programme d'éducation du patient. Il a pour vocation à apprendre au patient à vivre avec son symptôme ou sa maladie, non de façon résignée (sidération), mais de façon active en lui permettant de se projeter dans une perspective par rapport à la phase actuelle et de savoir s'adapter aux futures situations : c'est l'autonomie du patient qui est recherchée ici.

L'ETP est donc un des lieux où peut s'engager le patient partenaire, mais comme nous l'avons vu ce n'est pas le seul et le degré d'engagement du patient dans le partenariat peut varier, tout comme le niveau de participation. De plus, les objectifs de l'ETP peuvent s'intriquer avec ceux du patient partenaire, mais ils peuvent aussi être différents. L'objectif de l'ETP est de rendre autonome le patient avec sa maladie, son traitement et son parcours de vie de malade chronique (empowerment). L'objectif

du partenariat patient est d'impliquer le patient dans le système de santé afin qu'il soit maître des décisions le concernant et concernant sa communauté (engagement). Ainsi un patient autonomisé peut avoir envie de s'engager dans le système de soin. Mais il peut tout aussi bien préférer rester le plus loin possible du système de soin et gérer sa maladie de façon très indépendante par rapport à celui-ci. Il n'en sera pas moins autonome. De même un patient qui décide de s'engager dans un partenariat peut ne pas avoir envie de s'investir dans le domaine de l'ETP, mais dans la recherche ou dans le soin individuel, et cela n'enlèvera rien à la qualité de son engagement. Il s'agit donc de deux approches qui s'interpénètrent.

Là où ces deux approches se rejoignent, c'est lorsqu'elles placent le savoir expérientiel du patient au même niveau que le savoir des soignants. Nous l'avons vu, c'est l'étape ultime du partenariat patient. En ce qui concerne l'ETP, ce positionnement n'est pas systématiquement celui pris par l'équipe éducative. Mais les équipes accueillant de longue date des patients experts voire des patients partenaires, ont souvent évolué vers cet équilibre, avec souvent des méthodes éducatives qui ont encouragées ce positionnement.

Nous l'avons vu, l'éducation thérapeutique du patient repose sur des théories de changement de comportements issues des sciences de la psychologie. Or plusieurs écoles comportementalistes s'affrontent depuis des décennies autour de la théorisation de l'apprentissage. En ETP deux théories continuent de co-exister : le behaviorisme de Watson [31] et le constructivisme de Piaget [32]. Dans le behaviorisme de Watson, les comportements sont uniquement appris de l'environnement de l'apprenant. Cette théorie pose l'hypothèse qu'en utilisant les bonnes méthodes (récompenses, répétition, renforcement positif) les enseignants peuvent directement influencer le comportement des élèves, comme réponses à ces stimuli. Le corollaire de cette théorie c'est donc que l'enseignant est tout puissant, détenteur du savoir unique, qu'il doit transmettre aux patients. Dans le behaviorisme, il y a une hiérarchie fondamentale entre l'enseignant (stimuli) et l'apprenant (stimulé) qui participe uniquement de façon passive à l'enseignement.

Le constructivisme de Piaget repose sur l'idée que les gens construisent activement leurs propres connaissances. Par ailleurs, l'apprentissage repose sur l'expériences individuelle. L'apprenant utilise ses connaissances antérieures comme base et s'en sert pour étayer les nouvelles connaissances. L'apprentissage n'est pas que l'acquisition de connaissances grâce aux échanges entre l'enseignant et les élèves mais aussi grâce aux échanges entre élèves. Les élèves n'apprennent pas seulement grâce à la transmission de connaissances par l'enseignant mais aussi grâce aux interactions : c'est la co-construction de savoirs. Dans le constructivisme de Piaget, l'enseignant n'est plus la source unique du savoir mais il possède une fonction de guide, de facilitateur. Il n'y a plus de hiérarchie entre l'enseignant et l'apprenant. Leurs connaissances sont au même niveau.

A. Bourmaud, E. Piot de Villars, E. Renault-Teissier

Avec cette théorie constructiviste de l'apprentissage, la collaboration avec un PP est naturellement privilégiée, car elle répond tout à fait au cadre posé par Piaget. Plus le patient et son savoir expérientiel sont reconnus, valorisés, et placés au même niveau que les autres soignants, plus l'engagement de patient sera abouti au sens du modèle de Montréal. Celui-ci fera en effet partie intégrante de l'équipe éducatrice.

Toutefois, force est de constater que la valeur du PP n'est pas toujours reconnue de façon optimale en ETP. Le patient expert est souvent considéré comme co-animateur subordonné au professionnel de santé, qui est lui, détenteur du seul « vrai » savoir. Parfois le patient expert ne peut mener une séance seule, mais toujours accompagné d'un soignant. Ceci traduit non pas une mauvaise volonté mais une mauvaise connaissance du concept de « partenariat » par les acteurs de l'ETP [33], Peut être en lien avec une approche behavioriste majoritaire dans ce domaine.

Spécificité en cancérologie

La cancérologie est le lieu de problématiques spécifiques, nécessitant la construction de programme d'ETP en lien avec des besoins spécifiques chez les patients. Parmi ces besoins spécifiques, nous retrouvons la gestion de l'adhésion aux thérapies orales, ainsi que la gestion des effets secondaires de ces dernières [34]. Mais aussi les problématiques de Fatigue liée au cancer, Douleur liée au cancer, retour au travail, troubles de la sexualité, et de façon plus générale l'alimentation, l'activité physique adaptée. Par contre, il n'existe aucune spécificité du patient partenaire en cancérologie par rapport aux autres maladies chroniques. Les freins et les leviers en lien avec l'activité du patient partenaire sont les mêmes dans le cadre de la cancérologie que pour tous les autres patients [13].

En cancérologie le patient partenaire s'est initialement développé dans le cadre des soins directs (niveau micro), sous forme d'accompagnement des patients les plus défavorisés. Les PP étaient alors des individus « pairs », issus de la même communauté que les populations ciblées, et avaient pour fonction d'accompagner les populations défavorisées vers la première étape du dépistage des cancers. Ils étaient employés au titre de leur fonction de pairs navigateurs [35]. Ces initiatives ont principalement été développées aux états unis mais une étude a été mise en œuvre pour évaluer ce dispositif partenarial en France [36]. Par la suite, ce type de partenariat dans le cadre des soins s'est étendu à la prise en charge des patients malades, que ce soit dans la prise de décision [37] ou au sein des RCP, mais aussi dans la prise en charge, l'accompagnement et le soutien du patient tout au long de son parcours de soin oncologique [38]. De nombreuses équipes d'ETP, notamment la plupart des équipes de centre de lutte contre le cancer, intègrent des patients experts dans leur programme [39]. Cette intégration dans la plupart des cas est au niveau micro ; le PP travaille individuellement avec les patients ou les groupes de patients en ETP. Il

apporte ses compétences dans le cadre d'un programme pré-défini.

D'autres engagements en ETP peuvent être observés chez les patients partenaires. Plusieurs initiatives ont intégrées les patients partenaires plus en amont dans la construction même des programmes, des objectifs éducatifs, des choix des méthodes, des outils d'animations, et jusqu'à la construction de l'évaluation de ces programmes [14].

Les patients partenaires sont aussi impliqués dans la recherche en oncologie : Bird [24] a identifié trois études où le patient partenaire était impliqué dans une recherche en cancérologie sur les quatorze études sélectionnées. En France, cette pratique est de plus en plus courante. Une étude est actuellement en cours auprès de plusieurs établissements de cancérologie pour évaluer un programme d'ETP portant sur la douleur liée au cancer (LE DECLIC EPRI). Cette étude a inclus une patiente partenaire dans la conception de l'étude, dans le comité de pilotage, dans la mise en œuvre du programme sur un site, ainsi que dans son évaluation (ClinicalTrials.gov Identifier : NCT04634097).

La littérature a permis de mettre en lumière les conséquences de l'implication d'un PP. Ainsi, des résultats d'efficacité ont été rapportés : la mise en œuvre de partenariat patient dans le cadre de la recherche permettrait :

- d'améliorer le processus de l'étude, de son initiation à sa mise en œuvre effective ;
- bénéficierait à l'ensemble des acteurs impliqués (patients partenaires comme chercheurs et professionnels de santé) ;
- peut être améliorerait les résultats de la recherche, mais les études ne sont pas assez bien décrites pour permettre de conclure sur le sujet [40].

Spécifiquement en oncologie, le partenariat patient dans le cadre de la recherche a démontré son efficacité à améliorer la pertinence du design expérimental, à améliorer la faisabilité et à augmenter le recrutement [41].

La littérature nous apporte un éclairage sur les freins liés au PP, et sur les facteurs permettant la réussite d'une telle initiative. Il est à souligner que ces facteurs semblent universels et ne sont liés à aucune maladie chronique en particulier. Plusieurs freins à une bonne implantation du patient partenaire au sein de l'institution ont été retrouvés, de mécanismes différents [24,42]. Ainsi, les freins liés aux circonstances de l'action de partenariat, avec des patients partenaires seuls dépassés par le nombre de soignants, non familiarisés avec les méthodes de travail, les habitudes de site, confrontés à des problématiques de logistique des équipes soignantes. Mais aussi les freins liés aux comportements des soignants, ne laissant pas au patient l'opportunité de parler, laissant l'impression au patient qu'il n'est pas considéré voire rejeté. De même, l'impression d'être mis sous pression pour tenir l'agenda de la recherche, en inéquation avec les capacités du patient malade. Pour finir les éléments verbaux visant à ridiculiser les apports des

patients, le rejet permanent des propositions du patient et surtout l'utilisation entre soi de jargon médical (identifié comme le frein le plus marquant pour les patients). De l'autre côté, les soignants et les chercheurs expriment une frustration à devoir contrôler leur discours, pour ne pas justement tomber dans le jargon. De même, ils rencontrent des difficultés avec une temporalité différente entre leur mode de fonctionnement et celui des patients. Particulièrement lorsque les patients connaissent des changements dans leur vie ou une récurrence de la maladie, ce qui limite leur capacité à poursuivre leur participation au projet. En regard de ces freins qui ont été rencontrés à la mise en œuvre du partenariat, et notamment dans le cadre de la recherche, des facteurs de réussite ont été identifiés, qui peuvent servir de recommandations de bonne pratique pour la mise en œuvre de ce type de partenariat.

Le modèle de Montréal [13] précise bien que les enjeux de la réussite du partenariat reposent sur cinq facteurs : trois constitutionnels et deux évolutifs. Les trois facteurs constitutionnels correspondent aux :

- caractéristiques du PP, à sa capacité à s'adapter au milieu des soins (statut social, niveau d'éducation, expériences antérieures, confiance en soi) ;
- l'ouverture de l'institution aux patients, ses normes sociales ;
- le mode de rémunération du patient partenaire.

Les deux facteurs évolutifs sont ceux sur lesquels nous, enseignants-chercheurs, avons la main : la formation des patients, qui se doit d'être de qualité, reconnue, universitaire afin de leur assurer une reconnaissance et la formation des professionnels pour soutenir ces changements majeurs, tant en formation initiale que continue. Cette double formation permet d'assurer un recrutement de patients adéquat (si possible réalisé par d'autres patients), de généraliser les situations de réussites et de diffuser les bonnes pratiques de partenariat.

Pour répondre aux freins qui ont été observés, il est recommandé de respecter les proportions de patients et chercheurs afin d'équilibrer le débat. De donner à tous les explications du mode de fonctionnement dès le début pour éviter les mauvaises compréhensions ou les épuisements. De déterminer dès le début du processus un mode de fonctionnement, un cadre, permettant à chacun de parler et d'écouter l'autre de façon équilibrée. De façon globale, il est recommandé d'avoir un facilitateur, un animateur, qui fasse attention à chaque participant, qui rappelle les règles si nécessaire, qui gère le temps de parole, et corrige les expressions malheureuses. Il semble de plus indispensable qu'un positionnement institutionnel en

faveur du partenariat soit explicitement apporté. De même que les rôles et les responsabilités des patients partenaires soient soutenus par des politiques explicites. En outre, une équipe de chercheurs qui est à l'écoute des besoins personnels des PP (ajustements d'horaires, moyens de transport) contribue à cette réussite. Pour finir, il semble indispensable que les soignants comprennent que la fonction de patient partenaire ne peut être un emploi comme les autres, même si l'objectif est de placer ce patient au même niveau que les autres professions. Un malade aura toujours des besoins spécifiques, une temporalité spécifique, des incapacités, et ceci ne devrait pas impacter la réussite du partenariat [25].

Conclusion

Le partenariat patient et l'éducation thérapeutique du patient sont deux concepts qui se retrouvent dans nos établissements de santé. Il semblait important d'en comprendre les objectifs communs, mais aussi les différences, afin de bien appréhender l'ensemble des enjeux pour ces patients. Intégrer le système de santé n'est pas aisé. Encore moins lorsque l'on est malade. L'engagement des patients est reconnu comme un véritable effort de la part des patients et comme une plus value majeure pour le système. Cette reconnaissance est théorique – fondée sur la science et officielle – au travers des différentes lois de santé. Le partenariat patient a donc tous les éléments pour se diffuser au sein de nos institutions. Des expérimentations ont déjà eu lieu en cancérologie, nous permettant de tirer des leçons et des recommandations pour la généralisation de ce processus. Un dispositif de formation de ces patients existe déjà sur tout le territoire français. Il reste à développer le pendant de ce dispositif : la formation des soignants et des chercheurs. Cet article a pour objectif de poser les premiers jalons de cette formation, en s'appuyant sur l'exemple de l'oncologie. Mais ce processus de formation doit se prolonger. En effet, les soignants et les patients ont besoin de temps pour établir une relation de partenariat ; cela nécessite un espace de confort, des occasions récurrentes et fréquentes de contacts et du temps pour définir de nouvelles normes.

Il s'agit donc d'un processus continu nécessitant du temps, des efforts et une attention particulière envers l'autre pour favoriser les processus d'apprentissage de part et d'autre.

Financement : cette étude n'a pas été financée.

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- [2] Parsons T. The social system. Routledge; 1991448.
- [3] Freidson E. Profession of medicine: a study of the sociology of applied knowledge. University of Chicago Press; 1988440.
- [4] Strauss A, Schatzman L, Bucher R, Ehrlich D, Sabshin M. L'hôpital et son ordre négocié. Trame Négoc 1992;87-112.
- [5] Coureau G, Mounier M, Tretarre B, Dantony E, Uhry Z, Monnerau A, et al. Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine 1989-2018-Boulogne-Billancourt. Institut national du cancer; 2021 [<https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Les-donnees-sur-les-cancers/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine/>].
- [6] Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. Int J Soc Res Methodol 2005;8(1):19-32.
- [7] Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades. Sujet Dans Cite 2013;4(2):173-85.
- [8] Grimaldi A. Les différents habits de « l'expert profane »: The diverse clothes of "the lay expert". Médecine Mal Metabol 2011;5(1):66-70.
- [9] Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires accessible: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFSCIA00020879479>.
- [10] Tourette-Turgis C, Gross O, Pomey MP, et al. Dossier patient-expert. Rev Prat 2015;65:1209-24.
- [11] Patients et soignants, vers un nécessaire partenariat. Haute Autorité de Santé; 2021 [Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974297/en/patients-et-soignants-vers-un-necessaire-partenariat].
- [12] Gross O, Gagnayre R. Caractéristiques des savoirs des patients et liens avec leurs pouvoirs d'action : implication pour la formation médicale. Rev Francaise Pedagog 2017;201(4):71-82.
- [13] Pomey M-P, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier M-C, et al. Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. Sante Publique (Bucur) 2015;51(H5):41-50.
- [14] Rivest J, Jodoin VD, Leboeuf I, Folch N, Martineau JT, Beaudet-Hillman G, et al. Les patients-partenaires dans les soins du cancer : une stratégie novatrice dans le dépistage de la détresse? Can Oncol Nurs J 2020;30(3):186-92.
- [15] Moisan D, Obadia C, Arnaud F, Pommery A, Claudon M, Dufayet G, et al. Place du dispositif patients experts en addictologie lors de l'épidémie de COVID-19 : le lien ville-hôpital. Presse Med Form 2020;1(5):451-6.
- [16] Cardinal PL, Roelandt J-L, Rafael F, Vasseur-Bacle S, François G, Marsili M. Pratiques orientées vers le rétablissement et pair-aidance : historique, études et perspectives. Inf Psychiatr 2013;89(5):365-70.
- [17] Clavel N, Pomey M-P, Ghadirri DPS. Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers? BMC Health Serv Res 2019;19(1):815.
- [18] Boivin A, Lehoux P, Lacombe R, Burgers J, Grol R. Involving patients in setting priorities for healthcare improvement: a cluster randomized trial. Implement Sci 2014;9:24.
- [19] Bourmaud A, Requillard D, Devictor B, Droz JP, Gonthier R, Chauvin F. Guidelines on access to early diagnosis of cancer for adults aged over 75 years (Public conference of the 26th November 2009). Rev Geriatr 2010;35(8):607-14.
- [20] Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé20.
- [21] Gross O, Ruelle Y, Sannié T, Khau C-A, Marchand C, Mercier A, et al. Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants. Rev Francaise Aff Soc 2017;(1):61-78.
- [22] Sannié T. Des patients partenaires d'enseignement : une avancée historique dans les formations médicales. Sante Publique (Bucur) 2019;31(4):473-4.
- [23] Canadian Institutes of Health Research. Strategy for patient oriented research (SPOR)- patient engagement framework. Gov of Canada. <http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/48413.html>.
- [24] Bird M, Ouellette C, Whitmore C, Li L, Nair K, McGillion MH, et al. Preparing for patient partnership: a scoping review of patient partner engagement and evaluation in research. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy 2020;23(3):523-39.
- [25] Pétré B, Louis G, Voz B, Berkesse A, Flora L. Patient partenaire : de la pratique à la recherche. Sante Publique (Bucur) 2020;32(4):371-4.
- [26] Sabaté E. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003198.
- [27] Lorig K. Patient education: a practical approach. Sage 2001.
- [28] Rankin SH, Stallings KD. Patient education: issues, principles. Practice 1996;35-65.
- [29] Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social learning theory and the health belief model. Health Educ Behav 1988;15(2):175-83.
- [30] Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change: applications to addictive behaviors. Am Psychol 1992;47(9):1102.
- [31] Watson JB. Psychology as the behaviorist views it. Psychol Rev 1913;20(2):158-77.
- [32] Piaget J. L'épistémologie génétique. Presses universitaires de France; 1972 [cité 30 sept 2014. Disponible sur: http://www.cairn.info/ouvrage.php?ID_REVUE=QJ&ID_NUMPUBLIE=PUF_PIAGE_2005_01&AJOUTBIBLIO=PUF_PIAGE_2005_01_0077.].
- [33] Pétré, Patient partenaire: de la pratique à la recherche, SP 2020 AND, Voyer M, Böhme P, Germain L, Pétré B, Younsi M, Mathieu J. Connaissance, perception et définition du concept « patient partenaire de soins »: Qu'en pensent les acteurs impliqués en éducation thérapeutique ? Résultats d'une enquête nationale. 1er Colloque international sur le partenariat de soin avec le patient en France. Nice, 14-15 oct. 2019. Le partenariat de soin avec le patient. Analyses 2020;1:73-86.
- [34] Bourmaud A. La non-adhésion aux traitements oraux dans les situations adjuvantes et métastatiques des cancers. Lyon: Université Claude Bernard; 2014 [Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01132681>].
- [35] Freund KM, Battaglia TA, Calhoun E, Dudley DJ, Fiscella K, Paskett E, et al. National Cancer Institute Patient Navigation Research Program: methods, protocol, and measures. Cancer 2008;113(12):3391-9.
- [36] Allary C, Bourmaud A, Tinquauf F, Oriol M, Kalecinski J, Dutertre V, et al. ColoNav: patient navigation for colorectal cancer screening in deprived areas - Study protocol. BMC Cancer 2016;16:416.
- [37] Moumjid N, Morelle M, Carrère M-O, Bachelot T, Mignotte H, Brémond A. Elaborating patient information with patients themselves: lessons from a cancer treatment focus group. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy 2003;6(2):128-39.
- [38] Lefebvre H, Proulx M, Levert M-J, Néron A, Lecocq D. Un accompagnement partenarial pour favoriser l'autodétermination des patients en cancérologie. Wwwem-Premiumcomdatar-evues00380814v64i83550038081419301057 [Internet]. 10 mai 2019 [cité 21 juill 2021]; Disponible sur: <https://www.em-premium.com/article/1292219/alertePM>.
- [39] Le patient partenaire, innovation majeure en cancérologie 29 mai 2009, Par Fabien Dubois, Aider à aider accessed: <https://www.aider-aider.fr/le-patient-partenaire-innovation-majeure-en-cancerologie/>.
- [40] Slattery P, Saeri AK, Bragge P. Research co-design in health: a rapid overview of reviews. Health Res Policy Syst 2020;18:17.
- [41] Puts MTE, Sattar S, Ghodrati-Jabloo V, Hsu T, Fitch M, Szumacher E, et al. Patient engagement in research with older adults with cancer. J Geriatr Oncol 2017;8(6):391-6.
- [42] Elberse JE, Caron-Flinterman JF, Broerse JEW. Patient-expert partnerships in research: how to stimulate inclusion of patient perspectives. Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy 2011;14(3):225-39.