

LA NOUVELLE RELATION MÉDECIN-PATIENT

Fini le temps où l'information médicale n'allait que du médecin au malade ! Désormais, le patient est source de connaissances pour les professionnels de santé, les chercheurs... et les autres personnes atteintes. Des cohortes entières de patients se constituent, afin de documenter les maladies et améliorer la qualité et la sécurité des soins. Leur parole compte et ça ne fait que commencer.



Partenaire, référent, accompagnateur... La parole est au patient

Votre patient a changé ! Implanté dans les services, il travaille sur les traitements, cherche à améliorer la sécurité des soins et intègre des protocoles d'études pour améliorer la connaissance de sa maladie. Portrait.

« Le patient partenaire, on ne cessera plus d'en parler ! », se félicite Catherine Tourette-Turgis, fondatrice en 2009 de l'Université des patients (UDP) - Sorbonne université, qui avec 3 diplômes universitaires (DU) et un master, fait figure d'établissement pionnier dans la légitimation de l'expertise patient.

Des patients impliqués dès la conception de l'ETP

Le patient partenaire représente la dernière étape dans la reconnaissance des patients, mouvement né au cours des années Sida. Si la loi Kouchner de 2002 a consacré les droits des patients et l'écoute qu'on leur devait, la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) de 2009 a officialisé leur capacité d'action. Notamment en formalisant l'Éducation thérapeutique du patient (ETP). Il s'agit d'« aider les patients à prendre soin d'eux, à vivre au mieux la maladie et les traitements et à mener à bien leurs projets », explique le Dr Brigitte Sandrin, directrice de l'Association francophone pour le développement de l'éducation thérapeutique (AFDET). Le patient n'est plus cantonné au rôle de témoin. « Ils sont de plus en plus souvent sollicités



Formateurs ou participants, les patients se mélangent aux professionnels

dans les phases de conception des programmes, de mise en œuvre de l'ETP et d'évaluation de ses effets », observe la Haute autorité de santé (HAS) dans sa dernière actualisation de la littérature sur le sujet.

Une évolution que l'AFDET appelle de ses vœux : « Les patients

doivent être partie prenante à tous les niveaux. La mixité se développe dans nos formations : formateurs ou participants, les patients se mélangent aux professionnels », explique le Dr Sandrin.

L'objectif : promouvoir une démarche partenariale. « On ne peut pas soigner le patient malgré lui : l'attitude prescriptive et paternaliste du médecin a vécu », poursuit-elle. « De plus en plus de patients aspirent à être co-déci-

deurs du traitement (et plus seulement informés). Pour ce faire, il est important que les soignants, qui rencontrent ponctuellement un patient dans le cadre du soin, aient conscience de l'expérience du patient qui se construit tout au long du parcours de soins, et qui est de l'ordre du ressenti, du vivre avec, de sa transformation par la maladie, et de sa connaissance du système de santé », explique de son côté Véronique Beauchêne, formée à l'ETP et intervenante dans un institut de formation en soins infirmiers.

Co-chercheurs

Le patient partenaire signe une nouvelle étape dans la reconnaissance de l'expertise du patient. « Il est implanté dans les services, fait partie de l'équipe, et participe à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins », explicite la Pr Tourette-Turgis.

Amanda Olivon, diplômée du DU « mission d'accompagnant de parcours du patient en cancérologie » de l'Université des patients, rejoint ainsi l'oncopôle de Toulouse pour animer un programme d'ETP sur les traitements oraux en Occitanie Est. Il ne s'agit pas seulement de faire entendre la voix des patients. « J'entends aider les soignants et contribuer à l'amélioration de notre système de santé », dit-elle.

Les patients investissent aussi le domaine de la recherche, comme Mme Beauchêne qui a intégré une équipe du cancéropôle Ile-de-

France, après avoir décroché ce même DU de l'UDP. « Au même titre que des oncologues, nous, patients experts co-chercheurs, participons à la création d'une étude sur les situations de crise en cancérologie », explique-t-elle. L'occasion de confronter les préoccupations médicales d'ordre vital au souci des patients du sens et de la qualité de vie.

Un autre programme de recherche conduit au sein du Site de recherche intégrée sur le cancer (Cancer Research for Personalized Medicine, CARPEM) explore le concept de consentement dynamique, via le croisement de deux bases de données de patients. Pour le Pr Pierre Laurent-Puig, directeur du CARPEM, leur implication dans un continuum soin-recherche est une évolution incontournable. « Ils ne doivent pas être seulement les objets, mais aussi les constructeurs de l'outil de la recherche ». Ce qui en outre fait d'eux un relais sociétal des problématiques comme les datas, encore objets de tous les fantasmes.

Mais des freins restent à lever dans les mentalités de certains soignants. Les modalités de financement de ces nouveaux métiers restent à trouver et l'offre de formation doit encore se déployer voire s'institutionnaliser. À titre d'exemple, l'UDP, pourtant accueillie par Sorbonne-Université, vit grâce au mécénat, avec l'espoir d'obtenir une dotation pérenne gouvernementale.

Coline Garré

Faire avancer la recherche sur sa propre maladie

Pas loin de 30 000 patients adultes ont déjà rejoint cette communauté, après une phase pilote menée en 2017 et un lancement officiel en octobre 2018. « ComPaRe, c'est une communauté de patients qui donne un peu de son temps pour faire avancer la recherche sur leur maladie », décrit le Dr Viet-Thi Tran, co-investigateur du projet.

Toutes les personnes atteintes de maladies chroniques sont invitées à participer (1) et à consacrer une dizaine de minutes par mois à répondre à des questionnaires en ligne sur leur maladie. Ce projet de recherche participatif, dont la phase de recrutement va durer 10 ans tout comme la phase de suivi, devrait inclure 100 000 patients, avec une cohorte générale et des cohortes spécifiques à chaque pathologie.

Un concept novateur

« ComPaRe est très novateur dans la manière de faire de la recherche : tous les chercheurs ont accès à la plateforme et peuvent solliciter des patients pour monter rapidement un projet, explique le Dr Viet-Thi Tran. Comme un certain nombre d'autorisations réglementaires sont obtenues, cela va beaucoup plus vite pour eux ».

D'ores et déjà, ComPaRe est à l'origine de deux publications scientifiques. Dans la première, publiée en avril dans « BMJ Quality and Safety », 1 636 patients ont répondu à la question : « Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans votre prise en charge pour la rendre plus facile et/ou acceptable ? ». Après analyse par un groupe de chercheurs et de patients, les plus de 3 600 idées qui ont émergé ont été regroupées en 147 axes d'amélioration portant sur les consultations, l'hôpital et le système de soins. « Cette question "baguette magique", nous la posons à tous les patients, en dehors du cadre de l'étude », précise le Dr Tran.

La seconde étude publiée mi-juin dans « Nature Digital Medicine » avait pour objectif d'évaluer la perception qu'ont les patients des objets connectés et de l'intelligence artificielle. Laetitia Begain, soignée pour un cancer du sein triple négatif depuis 5 ans, a fait partie des 1 183 patients inclus dans cette étude. Elle s'est retrouvée dans le constat qui en est ressorti : « je suis très favorable

aux nouvelles technologies qui représentent un outil supplémentaire pour faciliter le travail des soignants, mais cela ne doit pas se faire au détriment de la relation soignant-patient à laquelle je reste très attachée ».



aux nouvelles technologies qui représentent un outil supplémentaire pour faciliter le travail des soignants, mais cela ne doit pas se faire au détriment de la relation soignant-patient à laquelle je reste très attachée ».

Le fardeau des maladies

La prochaine publication issue de ComPaRe va porter sur le fardeau du traitement. « Les patients atteints de maladie chronique ont énormément d'aspects à gérer : traitement, habitudes à changer, tâches administratives... explique le Dr Tran. On estime que si toutes les recommandations étaient suivies, un patient atteint de diabète de type 2 devrait consacrer 2 heures par jour à s'occuper de sa maladie ». En parallèle, l'analyse des données est en cours pour une étude du même type menée spécifiquement dans la cohorte vitiligo.

Critères prioritaires

S'ils le souhaitent, les patients peuvent faire davantage que remplir les questionnaires en contribuant à toutes les étapes du projet, de l'élaboration des questions à l'analyse des données. « L'idée est d'impliquer les patients dès la conception pour aboutir à une recherche fondée sur des critères prioritaires pour les patients et pas seulement pour les chercheurs », explique la Dr Nguyen. Une plateforme accessible à tous a par ailleurs été mise en place pour que chacun puisse proposer des idées de recherche (2).

Lorsqu'elle a appris l'existence de ComPaRe via l'association Fight Club Cancer fin 2017, Laetitia Begain n'a pas hésité à s'inscrire « En tant que patient, nous subissons la maladie et ses traitements. Toute notre vie est modifiée. Le fait de pouvoir être acteur de la recherche médicale révolutionne notre façon d'aborder les choses. C'est aussi une manière de se réapproprier ce que l'on vit au quotidien », estime-t-elle.

Dès le début, elle a mis ses compétences au service du projet : ses compétences « d'avant », dans la communication, et ses compétences de patiente. Elle souhaite créer une

cohorte dédiée au cancer du sein triple négatif, à l'instar des cohortes déjà en place pour la maladie de Verneuil, le vitiligo, la lombalgie chronique, etc. : « Je contacte oncologues et chercheurs pour constituer un comité scientifique. J'espère que l'on pourra commencer à recruter à partir de septembre ».

Des essais randomisés en cours

ComPaRe permet aussi, en plus de mieux décrire les maladies et leur évolution, de mener des essais cliniques pour tester des approches innovantes. « Nous allons pouvoir proposer des interventions différentes des thérapeutiques habituelles, qui peuvent être intégrées facilement au quotidien du malade, telles que des méthodes éducatives et/ou rééducatives », note la Dr Nguyen.

Deux essais randomisés sont en préparation. « Nous allons évaluer l'intérêt d'une application intelligente qui permet de savoir à travers des questions régulières si le patient va bien », révèle le Dr Tran.

Charlène Catalifaud

(1) Inscription sur compare.aphp.fr
(2) inspire-compare.fr