



ET ELLE EST ENTENDUE

L'expertise face à la maladie qu'est le cancer a été l'affaire des médecins, des infirmières, des chercheurs... Depuis quelques années, les patients font aussi valoir leur qualité d'expert. Après tout, ce sont eux qui vivent la maladie et la combattent. Ils ont donc pris la parole... jusqu'à être entendus. Désormais, évolutions sociétales et réglementaires leur donnent leur juste place. Pour progresser, le paysage de la santé doit compter avec eux et peut compter sur eux.

Dossier réalisé par Émilie Gillet



armi les cinq valeurs associées à l'histoire de l'Institut Curie, l'humanité figure au premier rang, devant l'efficacité, l'innovation, le partage et l'ouverture. Autrement dit : la qualité des relations humaines avec les patients, leurs proches, les partenaires et les collaborateurs est au cœur des préoccupations de l'Institut. « L'humanité, pour nous soignants, cela signifie avoir de l'empathie pour les malades, disposer de temps pour les écouter et les accompagner, même si cela devient plus difficile car on demande de plus en plus au système de soins d'être rentable et efficient », confie le D^r Claude Boiron, oncologue et spécialiste des soins de support à l'Institut Curie. Pour que cette humanité s'exprime au mieux, il faut disposer de temps, il faut également que les médecins soient formés en ce sens et, enfin, que les patients prennent conscience de leurs droits, et s'en servent! 2011, définie par le



DR CLAUDE BOIRON, ONCOLOGUE ET SPÉCIALISTE DES SOINS DE SUPPORT À L'INSTITUT CURIE.

6 L'humanité, pour nous soignants, cela signifie avoir de l'empathie pour les malades, disposer de temps pour les écouter et les accompagner. »

où il travaille et où j'ai découvert un monde très



PATRICE MARVANNE, MEMBRE DU COMITÉ DES PATIENTS DE L'INSTITUT CURIE

66 Nous avons un combat collectif à mener »

Tout a commencé par une très mauvaise nouvelle : Patrice Marvanne apprend en 2004 qu'il est atteint d'un cancer du pharynx. « L'annonce s'est très mal passée, avoue-t-il. Quand j'en ai parlé à un ami médecin anesthésiste, il m'a tout de suite conseillé d'aller à l'Institut Curie,

différent, beaucoup plus humain! » Dès les premiers instants, le quinquagénaire décide de se battre contre cette « foutue maladie » et moins d'un an après, alors que les traitements les plus lourds sont à peine terminés, il décide d'intégrer le Comité des patients. « La maladie m'a fait rebondir, j'ai eu envie de me battre pour les autres aussi, je me sentais redevable. » Consultant en management, Patrice Marvanne met aussi ses compétences professionnelles au service de l'Institut Curie : « Les processus d'organisation, c'est mon métier! » souligne-t-il. Et parce qu'il fallait des patients, il participe « très modestement » à préparer l'Institut sur quelques points spécifiques de l'audit de certification de la Haute Autorité de santé. Il se propose ensuite pour participer au comité de pilotage lorsque l'Institut Curie est candidat au label de Site de recherche intégrée sur le cancer (Siric) de l'Inca. « Hier, j'ai passé la journée avec des chercheurs à l'Institut Curie, c'était passionnant, confie-t-il. Je représente aussi le Comité des patients dans un nouvel enseignement sur la relation patientssoignants à l'École de médecine Paris-Descartes (Paris V). Je suis emballé par tout ce que l'on fait avec le Comité, mais c'est tellement peu. »

Longtemps patient passif, le malade est aujourd'hui acteur de sa santé et même acteur de tout le système de santé.

atients, las que « patients »

l'écoute et à l'accompagnement : hes de l'Institut Curie a ouvert de jeter un pont entre l'hôpital près-cancer.

nt franchi le seuil de cet espace se de nombreuses activités, lie aux ateliers de maquillage

pour apprendre a dissimuler la cnute des cils et des sourcils en passant par des conseils pour choisir une perruque... « La dimension humaniste de l'accompagnement s'exprime pleinement ici. Nous donnons du temps aux malades, en prenant le temps de les écouter, en les aidant à trouver leur cheminement personnel dans la maladie et sa prise en charge. Il y a une unicité de lieu et de personnels, les patients rencontrent toujours les mêmes personnes avec qui ils peuvent échanger : des professionnels, des bénévoles mais aussi des malades comme eux », explique Monique Sevellec, psychosociologue et responsable du lieu.

Rompre avec la solitude, s'approprier la maladie, obtenir une aide qui dépasse le champ médical... Les attentes des patients sont nombreuses! De fait, la Maison des patients fait tout pour y répondre au mieux. Elle a ainsi récemment créé des groupes d'échange entre patients et psychologues du travail sur la notion de retour à la vie professionnelle. Sur ce point, l'Institut Curie aimerait aller encore plus loin et « proposer un accompagnement personnalisé avec un coach mais, pour cela, nous avons besoin de plus de moyens!» fait remarquer Monique Sevellec. La Maison des patients et de leurs proches est en effet financée sur les fonds de l'Institut Curie issus de la générosité du public.



ministère de la Santé comme l'Année des patients et de leurs droits, a été l'occasion de faire le point sur ces thèmes, et de dresser un constat assez positif... même si beaucoup peut et doit encore être fait.

La démocratie sanitaire en marche

Tout a commencé dans les années 1980-1990. Les malades du sida découvraient alors cette nouvelle pathologie en même temps que les chercheurs et les médecins eux-mêmes. Leur revendication d'être acteur de leur prise en charge était donc légitimée par leur expertise partagée dans la maladie. Ils ont montré l'exemple et ont été suivis... par les malades du cancer notamment. Ainsi, en 1998, avaient lieu les premiers États généraux des malades atteints de cancer et de leurs proches, organisés par la Ligue contre le cancer. De simples usagers, les patients sont devenus acteurs du système de santé.

En 2012, nous célébrons les dix ans de la loi sur les droits des malades et la qualité du système de santé, dite loi Kouchner. Elle a édicté de grands principes fondamentaux individuels (les droits élémentaires de la personne, l'accès aux informations de santé, le consentement aux soins...) et des droits collectifs (le droit des usagers à être représentés et à participer à l'organisation du système de santé). Le malade est désormais acteur des décisions qui le concernent personnellement, mais il peut aussi être force de propositions pour tous.

Toutefois, son application reste partielle: il y a un an, une enquête réalisée par l'institut TNS Sofres révélait que la loi Kouchner était encore peu connue des professionnels de santé, même si la majorité d'entre eux se déclaraient « très spontanément » favorables à la concrétisation et à la mise en avant des droits des patients. « À leurs yeux, cette évolution va dans le sens d'une société de mieux en mieux informée, où chacun a la possibilité d'être pleinement acteur de sa vie et en particulier de sa santé, et vient mettre fin à des abus qui ont pu exister par le passé et à une prise en compte insuffisante du patient en tant que personne », rapportait Laure Salvaing, de TNS Sofres, lors de la présentation de cette étude.

De la parole aux actes

Du côté des patients, les associations se sont multipliées pour diffuser la parole des malades et de leurs proches, la rendre plus forte, plus

TROIS QUESTIONS A...

DR JANINE DUMONT, MÉDECIN MÉDIATEUR ET COORDINATRICE DU COMITÉ DES PATIENTS À L'INSTITUT CURIE



Quelles sont les missions du Comité des patients?

Créé en 2003 et composé d'une douzaine de volontaires, malades, anciens malades ou proches de malades, son premier rôle est de participer à « l'amélioration de l'hôpital » en donnant son avis sur ses différents projets globaux ou très ciblés et de collaborer à la réflexion sur l'évolution de l'Institut Curie. Il est également chargé de donner son avis sur tous les documents d'information rédigés par les équipes soignantes à destination des patients et leurs proches.

Vous avez réfléchi aussi sur la communication entre médecin et patient...

En effet, le Comité a travaillé sur la communication médecinpatient, afin de faire comprendre aux médecins le poids de leurs paroles. Des malades évoquaient leur expérience positive ou malheureuse sur ce point et leurs témoignages ont été réunis dans un film. Cette vidéo à visée pédagogique circule dans les services depuis l'automne dernier ainsi qu'auprès des étudiants de l'École de médecine de Paris-Descartes (Paris V).

Le Comité incite également les patients à nommer leur « personne de confiance ». Pourquoi?

La personne de confiance est celle qui accompagne le patient dans son parcours de soins, participe voire prend le relais en tant qu'interlocuteur dans les décisions. En principe, tout malade devrait en désigner une mais c'est rarement le cas, car c'est un dispositif encore peu connu. Il nous semblait tout naturel qu'une fiche d'information soit donc rédigée par les malades et leurs proches sur ce sujet!

audible. Ainsi, l'association Jeunes Solidarité Cancer (JSC) est née justement il y a dix ans. Elle œuvre auprès des adolescents et jeunes adultes atteints de cancer. En février, elle a lancé Go-Aja: un groupe de travail innovant qui rassemble tous les acteurs de la communauté médicale dans le but de produire des études inédites au niveau européen sur les attentes des jeunes atteints de cancer pour améliorer leur prise en charge. Ainsi, ce sont les patients eux-mêmes qui initient de grands projets de recherche!

Autre exemple innovant, l'ouverture sur Internet de la première plateforme collaborative dédiée à la communauté du cancer : cancercontribution. fr, soutenue par Cancer Campus (Villejuif). Son but est de réunir associations, professionnels de santé, responsables politiques et patients pour

que les malades ne restent pas dans l'ombre, et de dessiner ensemble les pratiques de demain. D'autres initiatives voient le jour, à l'instar de *Rose Magazine*¹, un semestriel « glamour » – papier et en ligne – créé à l'initiative de jeunes femmes concernées par le cancer et destiné à leurs « semblables » et à leurs proches.

Des outils pratiques

Pour prendre en compte cette implication grandissante des patients dans l'évolution de notre système de soins, des outils se sont développés grâce à la loi Kouchner. Ainsi, la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CruqPC) a pour mission, dans

1.rosemagazine.fr

DOSSIER PATIENTS

chaque établissement de santé, de veiller non seulement au respect des droits des usagers mais aussi d'être force de proposition. Elle est consultée sur la politique de prise en charge menée par l'établissement de santé et contribue ainsi à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches. Chaque année, elle rédige un rapport, remis à l'établissement hospitalier et transmis à l'Agence régionale de santé. Mais 23 % seulement des usagers d'établissement de santé ont connaissance de l'existence des représentants des usagers dans l'établissement où ils sont allés!. On peut toutefois se réjouir de la progression de cette situation, puisqu'ils étaient tout juste 12,5 % en 2009².

Autre obligation pour prendre en compte le ressenti des patients : la mesure de la satisfaction des usagers dans les établissements de santé. En effet, répondre aux attentes des patients est un des objectifs mis en avant par les Plans cancer I

et II. Dans les vingt établissements des centres de lutte contre le cancer (CLCC, réunis sous la bannière du groupe UniCancer), la culture du patient partenaire, qui reconnaît la compétence de celui-ci et la connaissance approfondie qu'il a de son propre corps et de sa maladie, est une valeur essentielle. C'est dans ce contexte qu'UniCancer a créé en novembre dernier un Observatoire des attentes des patients. « Notre objectif est d'identifier, d'analyser et de hiérarchiser les attentes des patients et de leurs proches, d'évaluer la qualité de prise en charge des CLCC et de leur soumettre des pistes d'évolution », explique Grégory Emery, le coordinateur du projet. Soignée pour un cancer du sein, Anne, 49 ans, y apporte sa contri-

2. Enquête nationale sur la participation des usagers dans les établissements de santé, réalisée entre novembre 2011 et janvier 2012, pilotée par l'ANAMS, les CISS régionaux, la Croix-Rouge française, la FHF, la FEHAP, la FHP, UniCancer et La Mutualité française.

GÉNÉROSITÉ

Délier la parole des médecins

Comment s'adresser aux patients, annoncer un diagnostic, une récidive. une impasse thérapeutique? Comment parler à leurs proches? Comment échanger entre médecins et soignants? Ces questions, tout médecin, et qui plus est tout cancérologue, est amené à se les poser. L'existence d'un « dispositif d'annonce » du cancer par exemple ne suffit pas à rendre ces étapes plus faciles au corps médical. Il s'agit donc d'ouvrir un espace d'expression, de réflexion et d'analyse des situations pour permettre à chacun de se poser, de se sentir moins seul, et échanger en toute confiance et en toute confidentialité. Des médecins, des soignants bénéficient de ces temps d'échange à l'Institut Curie. Depuis trois ans, des médecins seniors de l'Institut Curie ont aussi pris l'habitude de se réunir une fois par mois pour échanger sur leurs difficultés à communiquer avec les patients et leurs proches. « Ils partagent leurs expériences et ont souhaité transmettre leurs réflexions aux médecins plus jeunes, explique Martine Ruszniewski,



psychologue, qui anime ces rencontres.
Le désir de paroles et d'écoute existe aussi
du côté des médecins! »
Grâce au don de la famille d'un malade,
un documentaire a même été réalisé
sur cette expérience. Son but :
« faciliter la transmission d'expériences
de médecins aux prises avec leurs
difficultés quotidiennes, partager, faire

éprouver ce désir de parole et d'écoute qui est la clé de toute communication dans un contexte de maladie grave », précise Martine Ruszniewski. En formation, ce support permet de présenter le fonctionnement de ce type de groupe de parole, de le dédramatiser afin d'en favoriser la création dans d'autres établissements.



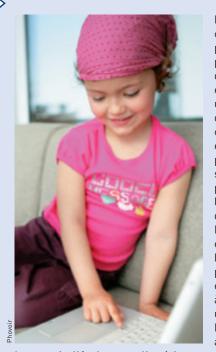
Pascale Catoire, peintre et restauratrice, a fait don d'une fresque qu'elle a elle-même peinte dans le service d'onco-hématologie de l'Hôpital René Huguenin de l'Institut Curie, à la demande de l'équipe soignante. Projet apprécié à l'unanimité par les patients.

bution : « Au début de mon parcours de soins, j'avais un grand besoin d'informations. Répondre aux enquêtes comme celles de l'Observatoire est une façon pour moi de partager avec le plus grand nombre mon expérience, de lutter contre les idées reçues qui perdurent sur le cancer », témoigne-telle. Il ne s'agit plus seulement de recueillir les attentes des patients mais aussi d'y répondre, « mieux comprendre pour mieux agir, résume Grégory Emery. Le but est de formuler des propositions concrètes et pragmatiques que les centres puissent mettre en place. » Pour cela l'Observatoire s'appuie notamment sur des méthodes issues des sciences humaines et sociales, « pour redonner de la place à la subjectivité grâce aux enquêtes qualitatives. » Étonnamment, parmi les premiers enjeux qui apparaissent : mieux gérer la sortie du patient de l'hôpital. En effet, si la recherche et l'innovation scientifique sont toujours au cœur des attentes des patients, la personnalisation de la prise en charge pendant et après la maladie est, elle aussi, une question centrale.

Des engagements concrets

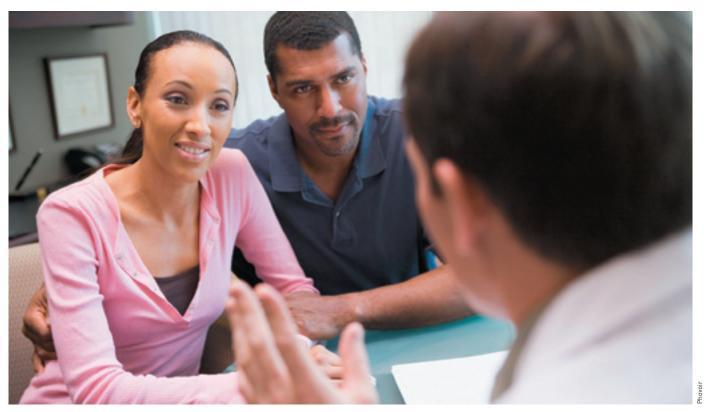
Au quotidien, de nombreuses initiatives améliorent la qualité de l'accueil des malades. Ainsi, l'Inca a décidé de soutenir finan-

Les jeunes veulent rester branchés!



E-mail, Facebook, Twitter... ces mots ne vous parlent peut-être pas, mais ils font partie du vocabulaire des jeunes d'aujourd'hui. Sans Internet et les réseaux sociaux, c'est une partie de leur vie qui disparaîtrait! Conscient de cette évolution, l'Institut Curie et l'Apaesic (Association de parents et amis d'enfants soignés à l'Institut Curie) ont procédé au câblage de toutes les chambres de son département de Pédiatrie. Depuis l'automne 2011, tous les enfants et adolescents hospitalisés ont ainsi la possibilité d'accéder en permanence à Internet grâce à leur ordinateur personnel ou un de ceux disponibles en prêt. Les jeunes patients gardent ainsi un lien avec leur famille,

leurs amis, l'école... avec l'extérieur en général grâce aux mêmes modes de communication qu'ils utiliseraient s'ils étaient chez eux.



Le droit à l'information et le droit de désigner une personne de confiance pour être accompagné dans les décisions graves sont les principales dispositions de la loi de 2002 sur les droits des patients.

Pour éviter la recherche sur l'animal

Pour une part non négligeable de l'opinion publique. l'expérimentation animale est difficile à accepter. D'ailleurs, tout est mis en œuvre pour la limiter au maximum. À ce titre, Virginie Dangles-Marie, maître de conférences à l'université Paris Descartes, chercheuse et vétérinaire conseil à l'Institut Curie, a mis au point une méthode de culture en 3D de cellules cancéreuses humaines comme alternative à la greffe de ces mêmes cellules sur

des souris vivantes pour tester des agents anticancéreux. Elle a, à ce titre, reçu le prix de biologie Alfred-Kastler, de La Fondation Droit Animal, éthique et sciences (LFDA), qui œuvre pour adoucir les rapports entre l'homme et les autres espèces animales. nommé ainsi en mémoire de son cofondateur, Prix Nobel en 1966, connu pour son humanisme et sa défense du droit animal. Dotée de 4000 euros, cette distinction vise à encourager la recherche et l'application des méthodes alternatives à l'expérimentation animale. C'est la deuxième fois que ce prix honore la recherche à l'Institut Curie.

réservés aux malades et à leurs proches, à proximité des lieux de soins. Parmi eux, celui de l'Institut Curie de trois nouvelles chambres mises à disposition des familles par la Maison des parents et des enfants soignés à l'Institut Curie. Pour égayer l'environnement de soins, une fresque murale, œuvre de Pascale Catoire, peintre et restauratrice, qui en a fait don, a quant à elle été installée en février dernier dans le service d'onco-hématologie de l'Hôpital René Huguenin de l'Institut Curie.

Un tournant humaniste

Il est devenu également essentiel que le parcours de soins d'un malade s'intègre de mieux en mieux dans son parcours de vie. « C'est aux professionnels de santé de prendre ce tournant humaniste – sans renier pour autant les progrès des sciences biomédicales – à travers une prise en compte globale [médicale, psychologique et sociale] pour mieux aider chaque homme et chaque femme à acquérir, conserver et rétablir une qualité de vie la meilleure possible où la santé joue un rôle essentiel », déclarent

GÉNÉROSITÉ

Une consultation «vacances» pour partir serein

Pour le patient comme pour ses proches, vie quotidienne et traitement contre le cancer ne font pas toujours bon ménage. Comment, dès lors, imaginer partir un peu en vacances, accompagner ses proches « comme avant »? Une étude réalisée en 2010 par l'Institut Curie révélait qu'un tiers des malades ont été amenés à modifier sérieusement leurs projets de vacances, un autre tiers les ayant tout bonnement annulées. D'où l'idée des équipes soignantes de l'Institut Curie de proposer une consultation spécifique pour aider les patients à planifier leur prise en charge sur leur lieu de villégiature en France. « Pour certains patients nous transférons, après accord médical, le dossier sur un centre habilité à soigner les patients atteints de cancer, explique le D' Laure Copel, médecin de soins de support à l'Institut Curie. Pour d'autres situations plus simples, des soins à domicile peuvent être organisés avec des soignants libéraux à qui les informations médicales sont également transmises. » Dans tous les cas, une permanence téléphonique est proposée à ces malades 24h/24 et 7j/7 afin qu'ils puissent partir avec leurs proches, se détendre et profiter pleinement de ce moment privilégié. Le coût de cette logistique médicale

est entièrement pris en charge grâce aux dons. Un investissement pleinement récompensé par les témoignages de ceux qui en ont bénéficié: « Merci d'avoir tout organisé pour me permettre de partir en vacances avec mes deux filles. Sans vous, cela n'aurait pas été possible », « C'est un peu de répit, dans la tempête, comme un peu de baume pour le moral »...



敢 Grâce à la consultation « vacances » de l'Institut Curie, les patients peuvent retrouver les plaisirs du repos. du dépaysement et du bon air avec leur famille et leurs proches.

Ainsi, une rencontre franco-américaine a permis en décembre 2011, à l'occasion de la célébration des 90 ans du voyage de Marie Curie aux États-Unis, d'initier un travail avec la psychiatre renommée Jimmie Holland, cofondatrice de la Société internationale de psycho-oncologie.

« L'annonce » est aussi évoquée par Laurent Puyuelo, chirurgien spécialiste du cancer du sein, quand il revient sur son vécu de médecin annonceur de mauvaises nouvelles dans

L'une des premières étapes de ce parcours est l'annonce du diagnostic, un moment qui peut être déterminant dans la qualité de la relation entre le médecin et son patient. Pour progresser dans la gestion de ce moment clé, les médecins de l'Institut Curie partagent leurs expériences avec d'autres spécialistes français et étrangers afin de bénéficier des expertises

Claude Dreux, Jean-François Mattéi et plu-

sieurs personnalités éminentes dans un livre

qui prône une approche plus humaniste de la

santé: Santé, égalité, solidarité³. Ils y évoquent

leurs expériences et leurs réflexions et formu-

lent des recommandations pour faire réfléchir

les décideurs de notre pays sur les réformes à

entreprendre.

des uns et des autres.

3. Santé, égalité, solidarité. Des propositions pour humaniser la santé, sous la direction de Claude Dreux et Jean-François Mattéi, 244 pages, éditions Springer, 2012, 35 euros.

DOSSIER PATIENTS



Un décor coloré, un comptoir à la taille des enfants : un accueil bien pensé pour les nombreux jeunes patients qui viennent se faire soigner au Centre de protonthérapie de l'Institut Curie. l'épreuve de l'annonce⁴. « Le médecin doit-il se protéger de son patient? Va-t-il se perdre, s'égarer en se rapprochant de son patient? Peut-il en ressortir indemne? » Autant de questions auxquelles il tente de répondre. Il va même plus loin en supposant qu'un jour ou l'autre ce sera lui le malade et que le professionnel qu'il est ne pourra en être que meilleur.

C'est ce qu'a vécu Sylvie Froucht-Hirsch, anesthésiste-réanimatrice qui apporte, dans son livre Le Temps d'un cancer. Chroniques d'un médecin malade⁵, un témoignage poignant et souvent drôle de sa rencontre avec « le petit teigneux », ce cancer qui ronge son sein. Elle relate une à une les étapes de son expérience, à la fois douloureuse et enrichissante.

Les Français se montrent critiques sur notre système de santé, notamment sur le manque d'attention portée au patient, sur l'opacité de l'organisation des soins... C'est le constat fait en début d'année par l'étude menée auprès des usagers du système de santé dans 12 pays dont la France⁵. Cependant, les Français sont aussi plus de 70 % à considérer le système de santé français comme l'un des plus performants au monde⁶! Principal motif de satisfaction : la qualité des soins et le niveau technique des hôpitaux et des professionnels de santé.

Les observations sont donc toutes convergentes : après une cinquantaine d'années où les progrès techniques et médicamenteux ont été spectaculaires, à l'initiative des médecins et chercheurs, nous sommes entrés dans une nouvelle ère, où nos concitoyens, malades ou non, comptent eux aussi faire entendre leur voix, leurs attentes, leurs besoins. Et il y a beaucoup à dire.

4. Cancer du sein. Un médecin à l'épreuve de l'annonce, de Laurent Puyuelo, 200 pages, éditions Érès, 2011, 13 euros. 5. Le Temps d'un cancer. Chroniques d'un médecin malade, de

 Le Temps d'un cancer. Chroniques d'un medecin malade, de Sylvie Froucht-Hirsch, 142 pages, éditions Vuibert, 2005, 15 euros.
 Étude 2011 du cabinet Deloitte.