

○ Partie 5

→ Retour d'expérience d'une patiente experte

Formation Séquelles & Cancer

Aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients adultes pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer (6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V, INCa 2018)



Contexte

Dans le cadre des travaux régionaux sur la thématique « Séquelles et Cancer », et à l'occasion de la publication de son guide d'aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients, le DSRC OncoPaca-Corse propose une formation dédiée aux professionnels de santé pour faciliter l'appropriation de ce nouvel outil (décembre 2024).

Ce guide met en lumière les 6 séquelles les plus exprimées dans l'enquête VICAN V (INCa, 2018) par les patients adultes : douleur, fatigue, troubles cognitifs, troubles sexuels, troubles nutritionnels, et altération de l'estime de soi. Les autres types de séquelles ne seront pas abordées dans cette formation.



THÉMATIQUE « SOINS DE SUPPORT ET SÉQUELLES »

Action II. 6. 2 : Accompagner les professionnels par des formations et outils d'aide à la pratique, notamment d'évaluation du besoin

Action II. 7. 2 : Structurer et faire connaître l'offre existante de prise en charge des séquelles

Action II.7.5 : Former les professionnels de santé médicaux et paramédicaux, de ville et hospitaliers



Groupe expert régional
OncoPaca-Corse
SÉQUELLES & CANCER



Formation Séquelles & Cancer

Aide au repérage des séquelles et à l'orientation des patients adultes pendant le parcours cancer et dans l'après-cancer (6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V, INCa 2018)



Les intervenants

L'ordre des intervenants suit le déroulé des interventions.

Dr Elodie CRÉTEL-DURAND – Responsable projet stratégie décennale cancer, ARS Paca, Marseille

Marc-Karim BEN DIANE – Sociologue, Épidémiologiste, Chercheur en santé publique, AP-HM, UMR 7268, AMU, Marseille

Dr Nadine PLUJA-JEAN – Pharmacienne, Institut du Cancer Avignon-Provence, Avignon

Isabelle REY-CORREARD – Chef de projets Soins de Support Ville-Hôpital, DSRC OncoPaca-Corse, Marseille

Catherine BOULMIER – Responsable du parcours cancérologie, Coordinatrice Adjointe du 3C, Hôpital Européen, Marseille

Fanny DUPEYRE-ALVAREZ – Chargée de coordination Dispositif CAP AJA, Institut Paoli-Calmettes, Marseille

Dr Anne FOGLIARINI – Médecin algologue, Chef du Département Interdisciplinaire de soins de support, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Dr Vincent HARLAY – Médecin neurologue, Hôpital de la Timone, Assistance publique - Hôpitaux de Marseille, Marseille

Eve ATTALI – Neuropsychologue, Docteur en Neurosciences, Clinique de la Casamance, Aubagne

Frédéric CHORIN – Responsable de la plateforme Fragilité, CHU de Nice, Nice

Anne-Caroline FLEURY – Diététicienne clinicienne, Institut Européen de la Maladie Chronique, Toulon

Frédérique MARIN – Infirmière sexologue, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Julie HINSINGER – Psychologue, Hôpital de la Conception, AP-HM, Marseille

Cécile BARTOLINI-GROSJEAN – Socio-esthéticienne, Centre Antoine Lacassagne, Nice

Nathalie DIE – Patientte Experte, Gap



Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**
(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Mardi 25 mars 2025

9h30 – 16h30

**Hôtel Mercure Aix
Sainte-Victoire (13)**

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**
(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

Retour d'expérience d'une patiente experte – Nathalie DIE

Patiente Experte, GAP

Formation « Séquelles & Cancer » Retour d'expérience d'une patiente experte Nathalie DIE

- Nathalie DIE, 55 ans, je suis une femme, épouse, mère, fille, sœur, amie, collaboratrice, etc.
- En rémission après la traversée d'un cancer du sein (2016) et ayant vécu (subissant toujours) des troubles de la mémoire (troubles cognitifs)
- Infirmière Puéricultrice en activité professionnelle dans le secteur de la petite enfance



Formation « Séquelles & Cancer » Retour d'expérience d'une patiente experte Nathalie DIE

« Dans le cadre de ma prise en soins, j'ai reçu des informations sur les effets indésirables potentiels à venir, mais pour chaque situation ou registre, il a toujours fallu que ce soit moi qui questionne sur les actions à mettre en place, les outils à trouver, les pistes d'amélioration (diététique, produits et méthodes complémentaires dit « naturelles ou douces », etc.) »

« Pour ce qui est des séquelles, j'ai été touchée à un moment ou l'autre par chacune de celles que nous avons évoqué ce jour : douleur, fatigue, troubles nutritionnels, troubles sexuels, altération de l'estime de soi, et surtout, la séquelle majeure me concernant : les troubles cognitifs »

« Expérience en lien avec l'accompagnement des séquelles = aucune information en amont de leurs apparitions potentielles + banalisation lors de l'apparition par le corps médical, aucune orientation vers des pistes ou solutions d'aide »

Formation « Séquelles & Cancer » Retour d'expérience d'une patiente experte Nathalie DIE

Trouver MES réponses :



- Lectures (livres)
- Sites Internet « de qualité » comme les associations « Mon réseau cancer du sein (ancien nom de Patients en réseau) et Rose'Up
- Sur des sites spécialisés : Inca, Cancer.be, Cancer.ca (Sté canadienne du cancer)
- Au près de groupes de discussions sur les réseaux sociaux (!!!)

Trouver un réseau de pairs notamment via l'activité physique adaptée (**Grimper Rose dans les Hautes-Alpes**)

Participer à un groupe d'Education Thérapeutique du Patient mis en place près de chez moi pour la 1ère fois :
trouver les réponses, aux questions auxquelles j'aurais aimé avoir des réponses lorsque j'étais concernée...
(participation 2 ans après fin des traitements hors hormonothérapie)

Trouver DES réponses



Se former comme **Patiente Experte** puis **patiente partenaire**



Certificat Universitaire de Patient Expert et en Éducation Thérapeutique en Maladies Chroniques, Faculté de Médecine de la Timone à Marseille (2019)



Diplôme Universitaire « Mission d'accompagnant du parcours du patient en oncologie », Université des Patients, Faculté de Médecine de La Sorbonne (2020)



Master Class formation de patient intervenant en ETP, Université des Patients, Faculté de Médecine de La Sorbonne (2021)



Master Class Patient Formateur occasionnel dans les formations de soignants, Université des Patients, Faculté de Médecine de La Sorbonne (2022)



Analyse de pratiques (groupe GapExp), Université des Patients, Faculté de Médecine de La Sorbonne, depuis 2021



DIU Cancer et cognition, Université Caen, en cours

Trouver SES réponses pour le patient en général : quelles visions du malade / patient ont les soignants ?

- Il est peu évoqué la vision d'apprentissages du patient face à la/sa maladie
- Pourtant, le patient met en œuvre dès la prise en soins puis dans « l'après » (ce que nous appelons ici « les séquelles ») un apprentissage :
 - la capacité à rebondir en mettant en place des activités pour lutter contre les aléas de la maladie ;
 - qu'est-ce que la maladie a appris au patient sur lui-même ;
 - comment le patient/malade continue à vivre avec la maladie (tout en gardant ses valeurs) = stratégies pour faire face !
- On parle d'apprentissages expérientiels et existentiels

Catherine Tourette Turgis parle du « *travail du malade* » : ce sont les activités du malade pour se maintenir en santé avec l'acquisition de compétences techniques, relationnelles notamment.

On parle donc de 2 types de compétences :

- autosoins
- psychosociales

- Le patient est la personne qui vit AVEC la maladie ce qui est différent d'une personne QUI CONNAÎT la maladie. Le savoir n'est pas à la même place !



Formation « Séquelles & Cancer » Retour d'expérience d'une patiente experte Nathalie DIE

- Dans l'accompagnement des séquelles, entre autres, il est important de savoir ce que le patient :
 - a eu comme informations au préalable
 - a mis en place, lu, cherché car là où il n'a pas trouvé de réponse, il a « rempli » avec des croyances !

- Il est important d'accompagner le patient à « combler les trous » et les difficultés en l'accompagnant au changement, sans donner de réponses toutes faites, sans avoir de réflexe correctif...

- Il convient d'accompagner le discours du changement en aidant le patient à construire sa motivation au changement :
 - qu'avez-vous tenté ou fait et qu'est ce qui marche ?
 - qu'est ce qui est difficile ou coince ?
 - le patient va aller sur le chemin de la recherche de solutions pour lui-même (on ne le parasite pas avec ce que l'on pense bon pour lui).

Formation « Séquelles & Cancer » Retour d'expérience d'une patiente experte Nathalie DIE

- L'accompagnement des séquelles pour le malade/patient, ce n'est pas « vivre avec la maladie », c'est « vivre sa vie avec la maladie ».

- Ne pas oublier qu'être malade/patient c'est aussi :
 - Perdre sa liberté
 - Vivre un problème d'aliénation de sa personne
 - Entraîner des vulnérabilités pour le malade et son entourage (surtout si maladie invisible)
 - Changer sa hiérarchie de valeurs, de sens (notamment par rapport à la possibilité d'une mort possible)
 - Envisager son rétablissement = reprendre de la puissance sur son destin

- Mes expériences de Patient(e) Experte/Partenaire en ETP :
 - Participante dans un atelier d'Éducation Thérapeutique du Patient « Vivre avec un cancer » (CET La Capucine, Gap),
 - Animatrice auprès du Montpellier Institut du Sein pour le programme « Cancer, je sein'plifie » : cocréation du programme + création/animation atelier TCAC « Quand le cancer me prend la tête » en présentiel et visioconférence,
 - Participation au groupe de test de l'ETP en visioconférence avec le CRES PACA,
 - Formatrice pour l'association ILHUP : formation des professionnels libéraux à l'ETP,
 - Participation au Podcast « Derma-talk » sur le thème de l'ETP pour les laboratoires La Roche Posay et Cerave

Mes autres expériences



- Créatrice et animatrice des ateliers « Mais où avais-je donc la tête ? » autour des troubles cognitifs en lien avec un cancer depuis 2020 comme bénévole à La Ligue contre le Cancer des Hautes-Alpes mais aussi pour d'autres associations
- Animatrice groupe de paroles : Clinique Étoile Puyricard
- Formatrice auprès des formations de professionnels de santé (IFSI, IDE libéraux, etc.),
- Conférencière sur le thème des Troubles Cognitifs Associés au Cancer
- Patiente Partenaire dans des groupes de recherche ou accompagnement de patients comme OncoPaca-Corse, GPS Cancer, etc.

Formation « Séquelles & Cancer »

**Aide au repérage des séquelles et
orientation des patients adultes
pendant le parcours cancer et dans
l'après-cancer**

(6 séquelles les plus exprimées par les patients/VICAN V)

MERCI POUR VOTRE ATTENTION