

MASTER CLASS

MISSION PATIENT-PARTENAIRE DANS LE CANCER DU SEIN MÉTASTATIQUE



NOVEMBRE 2022

ÉQUIPE DE FORMATION

Direction académique et médicale de la formation

Professeure Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des Patients-Sorbonne Université, titulaire de la chaire compétences et vulnérabilités,

Professeure Mahasti SAGHATCHIAN, Cheffe de service d'oncologie médicale, Hôpital américain de Paris.

Mise en place et suivi de la formation

Sihame HABA-CHKIR, Chargée de mission et de la coordination générale de la formation – Université des Patients – Sorbonne Université,

Béatrice MARGAS-GAFFRET, Coordinatrice administrative
Université des Patients – Sorbonne Université.

PUBLIC ET PRÉREQUIS

Patients-partenaires formés, diplômés, professionnalisés dans un service de soins et/ou intervenants dans la recherche, la formation; volontaires associatifs ; toute personne ou représentant d'institution désirant déployer une approche de patient-partenaire dans le parcours de soins de la personne vivant avec un cancer du sein métastatique (à titre personnel, professionnel, militant ou autre) pour améliorer la qualité et la sécurité des soins ainsi que la qualité de vie des femmes concernées et leurs proches.

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA FORMATION

Former des patientes désirant apporter leur expérience patient pour améliorer le parcours de soins dans le cancer du sein métastatique.

Former des volontaires d'associations et toute personne volontaire désirant intégrer une approche de patient-partenaire dans le parcours patient dans le cancer du sein métastatique.

OBJECTIFS SECONDAIRES :

- > **Acquérir, approfondir ses connaissances** sur l'organisation des soins, optimiser ses savoirs expérientiels, faire connaître les besoins des personnes
- > **Maintenir ou renforcer ses compétences professionnelles et relationnelles** nécessaires à l'implantation d'une approche partenariale dans une équipe sur la question du cancer du sein métastatique
- > **Construire une perspective «patient» solide** et fondée théoriquement dans l'amélioration du parcours de soins de la personne vivant avec un cancer du sein métastatique
- > **Participer à la co-construction de plaidoyer** dans le cancer du sein métastatique pour pouvoir accéder à des soins novateurs, créer de nouveaux services pour améliorer la qualité de vie, la qualité et la sécurité des soins, améliorer la relation soignée/soignant.

INFORMATIONS PRATIQUES

La formation est **gratuite** et accessible selon le profil et projet de la candidate ou du candidat, dans la limite des capacités d'accueil.

INTERVENANTS

- Enseignants-pédagogues de l'Université des Patients, chercheurs universitaires
- Experts issus du soin, de la recherche et de la santé, des institutions de santé
- Professionnels hospitaliers
- Représentants d'associations de patients et d'usagers
- Des patients partenaires et patients-formateurs de l'Université des Patients
- Des patientes engagées
- Et des personnalités issues des arts et des lettres ; de la philosophie ; des SHS ; des humanités médicales.

DURÉE ET ORGANISATION DE LA FORMATION

Durée : **6 à 10 journées**

(base : 60h de formation modulable)

Capacités d'accueil : **15 à 20 apprenant-e-s**

Formation hybride : **en présentiel** dans les locaux de l'Université des Patients-Sorbonne et en distanciel.

Compte tenu du thème de la formation et des publics accueillis, le calendrier des cours sera adapté : des entretiens réguliers seront organisés avec le groupe et les personnes apprenantes dans un climat d'apprentissages fondé sur la bienveillance.

INSCRIPTION

medecine-secretariat-udp@sorbonne-universite.fr
<http://www.universitedespatients-sorbonne.fr>

LIEU DE LA FORMATION :

Université des Patients :

Site Pitié Salpêtrière – Sorbonne Université,
Bâtiment stomatologie 3ème étage
91 boulevard de l'hôpital – 75013 PARIS.

ADRESSE DE LA FORMATION

Université des Patients - Sorbonne Université
Faculté de Médecine - Sorbonne Université

Bâtiment Stomatologie, 3ème étage, 91 Boulevard de l'Hôpital – 75013 Paris



MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

- Sessions théoriques :** connaissances, attention particulière apportée à la dimension éthique et philosophique, aux humanités médicales, aux SHS ainsi qu'à la mise en récit du parcours de soins et de vie.
- Sessions pratiques :** immersions terrains au sein d'un laboratoire de recherche, service hospitalier, des travaux collectifs portant sur une étude de cas, simulations d'entretiens, conférences en ligne thématiques...

LES THÉMATIQUES DE COURS

● PRÉSENTATION DU PROJET DE FORMATION, DESCRIPTION DE SON PARCOURS DE SOINS ET MISE EN ÉVIDENCE DES BESOINS, DES ACQUIS, DES APPRENTISSAGES

- > **Un temps d'échanges** avec l'équipe de l'Université des Patients pour la mise en place du groupe.
- > **Le point sur les connaissances médicales et scientifiques** portant sur le ou plutôt les cancers du sein de la forme localisée à métastatique, les différentes thérapeutiques et leurs effets indésirables, la recherche fondamentale et clinique, les traitements d'avenir.
- > **Les moments de répit et de rémission fonctionnelle** dans l'expérience du cancer du sein métastatique : lutter contre les représentations sociales et la méconnaissance sociale du cancer du sein métastatique, prendre en compte ses positionnements identitaires grâce aux échanges d'expériences avec des pairs.
- > **Le rétablissement** avec un cancer du sein métastatique.
- > **Présentation par des oncologues et des soignants de leur vécu d'expérience** de la consultation d'annonce avec des femmes en situation de cancer du sein métastatique, leur vécu émotionnel et leurs stratégies de communication.
- > **Partage d'expériences** entre pairs et avec les soignants.

● REVISITER SON PARCOURS DE SOINS ET DE VIE, COMPRENDRE L'ORGANISATION D'UN PARCOURS DE SOIN, LES DROITS DES MALADES, LA VIE QUOTIDIENNE AVEC LA MALADIE MÉTASTATIQUE, LE MAINTIEN DE LA QUALITÉ DE VIE, LA COMMUNICATION AVEC LES SOIGNANTS ET AVEC LES PROCHES

- > **Retours d'expérience sur les dimensions psychosociales** et l'impact du cancer du sein métastatique dans la vie personnelle, sociale et professionnelle.
- > **Les critères de qualité des consultations médicales** dans la maladie métastatique : de l'annonce initiale aux annonces.
- > **Les programmes d'accompagnement et les soins palliatifs.**
- > **Accès aux droits sociaux**, la personne de confiance, les directives anticipées, le conseil de famille.
- > **Mise en récit de son parcours de soins et de vie** : réflexions éthiques et philosophiques, la question du consentement.
- > **La fin de vie et la question du deuil** pour ceux qui restent et le ressenti chez les soignants.
- > **Construction d'outils** pour permettre aux patient-e-s et aux oncologues de préparer la consultation médicale, de renforcer la relation soignée/soignant.

● SAVOIR TRAVAILLER AVEC DES SOIGNANTS ET UNE ÉQUIPE SUR LA RÉVISION ET L'AMÉLIORATION DU PARCOURS DE SOINS

- > **Les besoins des femmes. Genre et cancer** : image corporelle, fertilité, sexualité, prendre en compte la question du genre en oncologie.
- > **Savoir faire appel et travailler avec des ressources** en soins de support, des équipes de soins palliatifs.
- > **Savoir collaborer avec des soignants** dans les situations extrêmes.
- > **La communication avec les équipes de soin**, les soins de support, les signes et les besoins pour savoir orienter, échanger avec des pairs sur les sujets difficiles, prendre soin de soi, savoir -faire une demande d'aide, les ressources et les compétences patients.
- > **Sensibilisation aux grandes thématiques de la démocratie sanitaire**, des textes de référence, et ses applications dans le plaidoyer à conduire dans le champ du cancer du sein métastatique.
- > **Prendre la parole publiquement** et communiquer avec les institutions et instances décisionnelles de santé.

