

Plateforme d'accompagnement et de répit (PFR) Résultats de l'enquête 2024

5 novembre 2024

Réunion des Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) de Nouvelle-Aquitaine
Partage d'expériences en cancérologie

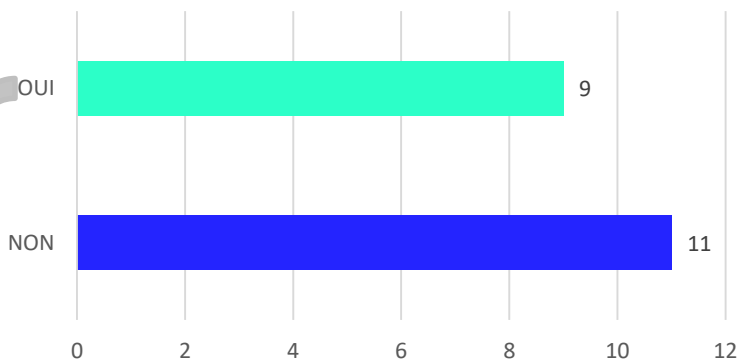
Contexte et objectifs de l'enquête

- ❖ En Nouvelle-Aquitaine, une révision du cahier des charges des Plateformes d'accompagnement et de répit (PFR) a permis l'ouverture aux aidants de personnes atteintes de cancer, quel que soit leur âge.
- ❖ Dans ce cadre, afin d'élaborer un guide régional adapté aux besoins des professionnels et des usagers, **l'ARS Nouvelle-Aquitaine a lancé une enquête en juillet 2024** en direction des PFR de la région avec comme objectifs :
 - D'évaluer le **niveau de connaissances** des PFR de l'offre d'accompagnement en cancérologie à destination des aidants auprès des personnes atteintes d'un cancer ;
 - D'identifier les **dynamiques** déjà engagées et des **initiatives** à venir en matière d'accompagnement des aidants de personnes atteintes d'un cancer.
- ❖ L'enquête (une dizaine de questions) a été adressée aux 24 équipes de PFR (1 seule réponse par PFR) de la région Nouvelle-Aquitaine ; elle a été clôturée le 13 septembre 2024.

Résultats

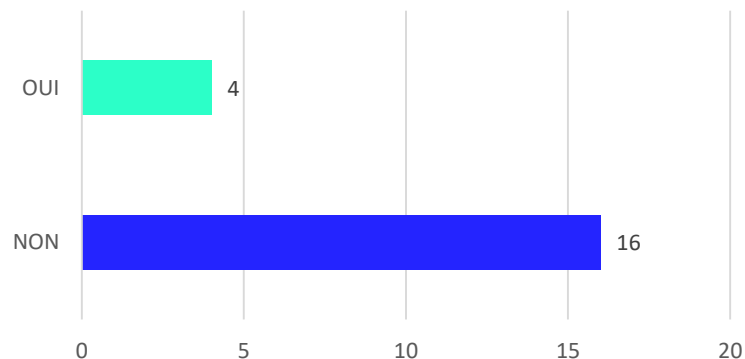
- ❖ Taux de participation : **83%** (20/24)
- ❖ **100% des 12 départements** de la région NA représentés

9 PFR disposent de **professionnels dédiés à l'accompagnement des aidants de personnes atteintes de cancer**



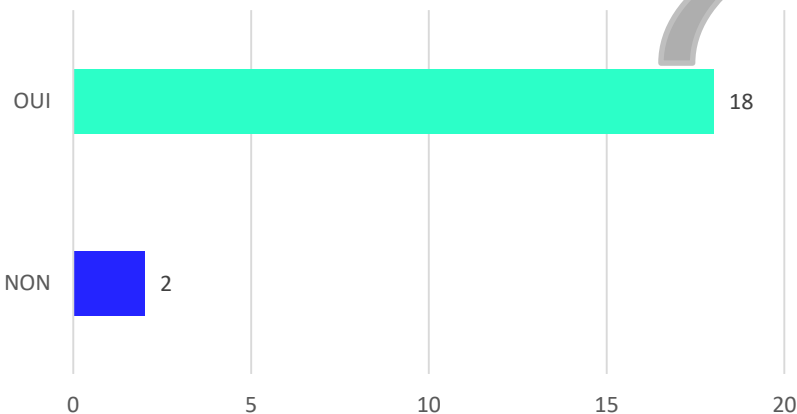
Principalement des psychologues, IDE, assistantes sociales

4 PFR ont identifié un **référént cancer** au sein de leur PFR

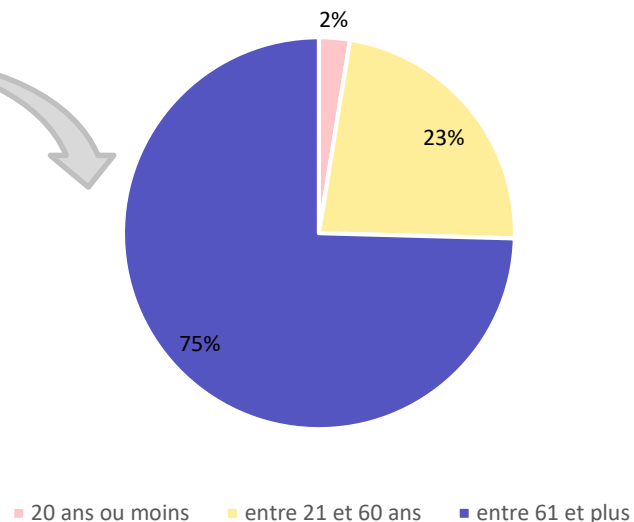


File active et profil d'aidants de personnes atteintes d'un cancer

Depuis le 1er janvier 2023, 18 PFR ont repéré dans leur **file active des aidants de personnes atteintes d'un cancer**



Âge des aidants



Connaissance des PFR du réseau d'acteurs (Ligues contre le cancer, Associations de patients, Patients partenaires)

- ❑ Ligue contre le cancer : 16/20 PFR ont identifié sur leur territoire un **interlocuteur** de la Ligue Contre le Cancer pour l'aide aux aidants
 - 1 seule PFR a déclaré avoir recours à l'offre de répit (permanence, écoute) proposée par la ligue

- ❑ Associations de patients : 11/20 PFR ont identifié sur leur territoire des **associations investies dans l'aide aux aidants pour le cancer**
 - Il s'agit principalement d'associations de patients atteints d'un cancer mais pas spécifique aux aidants

- ❑ Patients partenaires en cancérologie : 4/20 PFR connaissent des **patients partenaires/patients experts/patients ressources en cancérologie** sur leur territoire
 - 2 PFR ont entrepris des contacts avec un patient partenaire

Expérimentation Patients partenaires en cancérologie en région NA : une expérimentation unique en France

- ❑ **Appel à projet de l'ARS-NA en juin 2020** visant à améliorer la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement des patients atteints de cancer en **proposant une ressource complémentaire au système de soin classique** : le soutien de **patients partenaires professionnalisés** au sein d'équipes de soins d'ES autorisés au traitement du cancer
- ❑ **7 ES participent à l'expérimentation** depuis septembre 2021 : recrutement de 1 ou 2 patients partenaires à mi-temps maximum, salariés, formés et intégrés aux équipes de soins
- ❑ Recrutement pour 3 ans sept. 2021 > sept. 2024 renouvelé pour 3 ans supplémentaires **2024/2025 >>> 2027/2028**
- ❑ Missions du patient partenaire :
 - Aborder des sujets de vie que les patients n'osent pas toujours soulever avec les soignants
 - Apporter un soutien relationnel
 - Accompagner les patients dans les démarches administratives et sociales
 - Transmettre son savoir expérientiel aux équipes soignantes et co-animer avec eux des rencontres avec les personnes malades et leur entourage
 - Soutenir les patients dans la reprise de pouvoir sur leur vie en complémentarité avec l'action de l'équipe soignante

Participants à l'expérimentation en NA

- **7 établissements de santé retenus**
- **9 patients partenaires**
 - CH Arcachon > 1 patiente partenaire
 - Clinique Tivoli à Bordeaux > 1 patiente partenaire
 - Polyclinique Bordeaux Nord > 1 patient partenaire
 - Institut Bergonié à Bordeaux > 2 patients partenaires
 - CHU Bordeaux > 2 patients partenaires
 - CHU Limoges > 1 patiente partenaire
 - Institut du sein de Charente-Maritime > 1 patiente partenaire

Education thérapeutique en cancérologie et proches aidants

- ❑ Aucune des 20 PFR ne connaît de **programmes ou de projets d'éducation thérapeutique en cancérologie** à destination des **proches aidants**

L'éducation thérapeutique en pratique

- ❖ L'ETP vise à aider les patients (ainsi que leurs familles) à gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique en étant acteur de leur parcours
- ❖ Les programmes d'ETP comprennent des activités, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à mobiliser leurs ressources et à acquérir de nouvelles compétences utiles pour gérer la vie quotidienne avec la maladie et ses traitements
- ❖ Les programmes d'ETP s'adressent aux patients et aux aidants
- ❖ En Nouvelle-Aquitaine, il existe **20 programmes d'ETP « cancérologie »** (hors département 16, 23, 24 et 47)
- ❖ L'inscription à un programme d'ETP se fait auprès de la personne référente ([Les programmes ETP en Nouvelle Aquitaine – ETHNA](#))

Espace de parole spécifiques aux aidants – Soutien psychologique

- ❑ 15/20 PFR ont connaissance **d'espaces de rencontres** (espaces de parole, d'écoute, de lien, etc.) destinés aux aidants de personnes atteintes de cancer sur leur territoire
 - Ligue contre le cancer bien identifiée
 - Associations de patients atteints de cancer
 - Centre communal d'action sociale (CCAS)

- ❑ **Soutien psychologique** : comment les PFR favorisent-elles les liens avec les psychologues, les assistants sociaux ou d'autres ressources utiles du territoire
 - Repérage des besoins et **orientation des aidants vers les ressources existantes du territoire** et notamment : Dispositif d'appui à la coordination (DAC), dispositif Mon Psy, Maison de santé pluridisciplinaires
 - Déploiement de **stratégies de partenariat** avec les professionnels de proximité (psychologues libéraux, assistantes sociales, professionnels de la ligue qui déploient des soins oncologiques de support, etc.) afin de mieux identifier les partenaires, faire connaître les PFR et mutualiser les accompagnements
 - **Communication** importante pour faire connaître les PFR : rencontres, flyer, ...

Actions déployées à destination des proches aidants

Depuis le 1er janvier 2023,

- ❑ 6/20 PFR ont organisé **un ou plusieurs événements de sensibilisation ou d'information sur la thématique du cancer**
- ❑ 7/20 PFR ont mis en place des **procédures pour accompagner les aidants dans des démarches administratives à accomplir**
 - Parmi les PFR **n'ayant pas mis en place de procédures**, les raisons étaient les suivantes :
 - Documents en cours d'élaboration
 - Orientation vers les services concernés (services sociaux, DAC, conseil départemental, ligue) ou professionnels de la cancérologie
 - Présence d'un travailleur social pour accompagner les aidants dans les démarches
 - Pas de besoin identifié/pas de demande d'accompagnement
 - L'intégration des aidants de patients atteints de cancer non effective au sein de la PFR

Perspectives d'actions à mettre en œuvre par les PFR à destination des aidants de patients atteints de cancer

- Mettre en place des **espaces de parole** spécifiques aux aidants, soutien psychologique +++
- Mettre en place des **ateliers à destination des aidants** (gestion du stress, ateliers de liens sociaux, marche, cuisine, droit des patients...)
- Accéder à des temps de formation** par thématique
- Poursuivre et développer les **partenariats**
- Organiser des **journées thématiques** avec les partenaires intervenant en cancérologie
- Mieux faire connaître les PFR aux aidants** : communiquer, proposer une permanence au sein d'un service d'oncologie en établissement de santé, dans l'objectif de faire connaître et de faire venir les aidants vers les PFR

Plan d'action 2025 pour le soutien des PFR dans l'évolution de leur offre à destination de ce public

- ❑ **Formation/sensibilisation** : Renforcer les connaissances des professionnels des PFR sur les spécificités du parcours de soins des personnes atteintes de cancer / ressources locales, régionales et nationales (acteurs et dispositifs).
- ❑ **Missions des PFR** :
 - ❑ Préciser la déclinaison opérationnelle des actions liées à cet objectif dans le cahier des charges des PFR
 - ❑ Co-construire un guide régional adapté aux besoins des professionnels et des usagers (appui du DSRC ONCA NA)
- ❑ **Partenariats** :
 - ❑ Soutien au développement de partenariats avec les établissements de santé
 - ❑ Mais également avec la Ligue contre le cancer, les Associations de patients, les Patients partenaires en cancérologie
- ❑ **Echanges de pratiques**: Promouvoir les échanges pratiques (COP animées par le Gérontopôle NA par exemple)



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*



CONTACTS

Annabel RIGOU – annabel.rigou@ars.sante.fr

Amély PORTRON – amely.portron@ars.sante.fr

Dr Martine VIVIER-DARRIGOL – martine.vivier-darrigol@ars.sante.fr